Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Bern, 18. September 2020

Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende

Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.3384 der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) vom 26. April 2018

Inhalt

Zusammenfassung 4

1 Ausgangslage 7

1.1 Postulat 7
1.2 Bisherige Aktivitäten des Bundes 8
1.3 Begriffsverständnis und thematische Eingrenzung 9
1.3.1 Menschen am Lebensende 9
1.3.2 Palliative Care 9
1.3.3 Abgrenzung 11

1.4 Aufbau und Erarbeitung dieses Berichts 11

2 Sterben in der Schweiz 12

2.1 Bedürfnisse und Wünsche am Lebensende 12
2.1.1 Die Mehrheit der Bevölkerung möchte sich frühzeitig vorbereiten 12
2.1.2 Bedürfnisse von Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen 12

2.2 Die letzte Lebensphase 14
2.2.1 Vorausschauende Planung 14
2.2.2 Anzahl Todesfälle und Todesursachen 14
2.2.3 Sterbeort und Einflussfaktoren 15
2.2.4 Verläufe in der letzten Lebensphase 16

2.3 Kosten am Lebensende 19
2.4 Aktuelle und künftige Herausforderungen 19
2.5 Exkurs: Die Bedeutung von Palliative Care während der Covid-19-Pandemie 20

3 Voraussetzungen für die Behandlung und Betreuung von Menschen am Lebensende 23

3.1 Erkennen und vorausplanen der letzten Lebensphase 23
3.1.1 Drei Ebenen der Vorausplanung 23
3.1.2 Krankheitsspezifische Vorausplanung für Betreuung und Behandlung 24
3.1.3 Vorausplanung für die Situation der Urteilsunfähigkeit 25
3.1.4 Gesundheitliche Vorausplanung bei Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit 27
3.1.5 Fazit und Handlungsbedarf 28

3.2 Ein tragfähiges Betreuungsnetzwerk 30
3.2.1 Betreuende Angehörige 30
3.2.2 Freiwilligendienste 32
3.2.3 Koordinations- und Informationsstellen 32
3.2.4 Betreuungs- und Notfallpläne 33
3.2.5 Notfalltelefon Pallifon 35

3.3 Palliative Care in die Versorgung integrieren 36
3.3.1 Koordinierte und kontinuierliche Versorgung 36
3.3.2 Zugang zu Palliative Care für alle Patientengruppen 36
3.3.3 Fazit und Handlungsbedarf 38

3.4 Sensibilisierung für die Auseinandersetzung mit dem Lebensende und für Palliative Care 39
3.4.1 Bekanntheit von Palliative Care 39
3.4.2 Fazit und Handlungsbedarf 40

4 Palliative-Care-Angebote und deren Finanzierung 41
4.1 Versorgungsstrukturen der Palliative Care 41
4.1.1 Allgemeine Einschätzung zur Verankerung von Palliative Care 41
4.2 Allgemeine Palliative Care 42
4.2.1 Versorgung durch Hausärztinnen und Hausärzte 42
4.2.2 Versorgung durch Organisationen der Hilfe und Pflege zu Hause (Spitex) 45
4.2.3 Stationäre Langzeitpflege: Alters- und Pflegeheime 46
4.2.4 Wohnheime für Menschen mit Behinderung 50
4.2.5 Akutspital 51
4.3 Spezialisierte Palliative Care 53
4.3.1 Mobile Palliativdienste (spitalextern) 53
4.3.2 Spitalinterner Palliativ-Konsiliardienst 56
4.3.3 Stationäre Hospizstrukturen 57
4.3.4 Palliativstationen im akutstationären Bereich 60
4.4 Pädiatrische Palliativversorgung 61
4.5 Fazit 63
5 Handlungsbedarf und Massnahmen des Bundesrats 64
5.1 Handlungsbedarf 64
5.1.1 Übergeordnetes Ziel 66
5.2 Massnahmen 66
6 Anhang 71
6.1 Aktivitäten im Rahmen der Strategie und der Plattform Palliative Care 71
Literaturverzeichnis 82

Zusammenfassung

Der Ständerat hat am 13. Juni 2018 das Postulat 18.3384 «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» überwiesen. Damit wird der Bundesrat beauftragt, aufzuzeigen, wie sichergestellt werden kann, dass die allgemeine und spezialisierte Palliative Care in allen Regionen der Schweiz nachhaltig verankert ist und wie sie finanziert werden kann. Auch soll geklärt werden, wie die gesundheitliche Vorausplanung im Gesundheitswesen gestärkt sowie Massnahmen für die Sensibilisierung und Beratung der Bevölkerung über das Thema «Lebensende» umgesetzt werden können. Schliesslich soll der Bericht zeigen, ob und wo der Bundesrat Regulierungsbedarf sieht.

Für die Beantwortung des Postulats wurde in einem ersten Schritt eine Situationsanalyse durchgeführt. Diese beruht auf wissenschaftlichen Erkenntnissen, insbesondere auf Ergebnissen des NFP 67. Die Analyse zeigt auf, was sich Menschen für ihre letzte Lebensphase wünschen und wie ihre Versorgung geplant, organisiert und umgesetzt wird. Die Analyse wurde mit kantonalen Verwaltungen und rund 70 Expertinnen und Experten aus nationalen Organisationen und Verbänden der Versorgung, Finanzierung, Bildung und Zivilgesellschaft validiert und der Handlungsbedarf aus Sicht dieser Expertinnen und Experten festgehalten. Im Sommer 2020 wurde der Bericht mit einigen Ausführungen zur Bedeutung von Palliative Care während der Covid-19-Pandemie ergänzt. Der Bundesrat hat auf dieser Grundlage in einem zweiten Schritt den Handlungsbedarf aus seiner Sicht abgeleitet und Massnahmen formuliert.

Handlungsbedarf aus Sicht des Bundesrates
Der aus der Analyse abgeleitete Handlungsbedarf aus Sicht des Bundesrates betrifft die folgenden vier Themenbereiche:

1) *Mit den heutigen Strukturen im Gesundheitswesen wird es nicht möglich sein, die zunehmende Anzahl sterbender Menschen und ihre Angehörigen angemessen zu behandeln und zu betreuen.* Die Zahl der jährlichen Todesfälle wird gemäss Szenarien des BFS um 50 Prozent zunehmen, von heute rund 60'000 auf über 90'000 Todesfälle im Jahr 2045. Dies betrifft insbesondere Todesfälle von 80-jährigen und älteren Menschen.[1] Es stellt sich die Frage, wie und wo diese Menschen ihre letzte Lebensphase verbringen sollen und wie sie dabei bestmöglich behandelt und begleitet werden können. Nötig sind dazu insbesondere mehr ausgewiesene Palliative-Care-Kompetenzen bei Fachpersonen in Pflegeheimen, Akutspitälern, bei Hausärztinnen und Hausärzten sowie Fachpersonen der spitalexternen Pflege.
2) *Das Lebensende wird als akutes Ereignis behandelt – obwohl rund 70 % der Todesfälle in der Schweiz zu erwarten sind und damit frühzeitig und vorausschauend vorbereitet werden könnten.* Den meisten Todesfällen geht eine mehr oder weniger lange Phase der Krankheit oder der zunehmenden Gebrechlichkeit voraus. Viele Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen haben deshalb die Möglichkeit, ihre verbleibende Lebenszeit zu gestalten, sich auf den Tod vorzubereiten und Abschied zu nehmen. Fachpersonen stehen in der Verantwortung, Patientinnen, Patienten und Angehörige zu befähigen, damit sie selbstbestimmte und wohlinformierte Entscheidungen treffen können. Voraussetzung dafür ist eine Haltung der Fachpersonen, die «die Grenzen der Medizin anerkennt und sich dem Sterben des Patienten und dem häufig anklingenden Gefühl der Hilflosigkeit stellt»[2]. Es entspricht einem Bedürfnis der Schweizer Bevölkerung, frühzeitig über das Lebensende zu sprechen und vorausschauend zu planen.
3) *Die gesellschaftliche Entwicklung hin zu einem «gestaltbaren» und «selbstbestimmten Sterben» führt zu neuen Ungleichheiten am Lebensende.* In der Schweiz hat nicht jede Person die gleichen Voraussetzungen, Chancen und Möglichkeiten, die Wünsche für das eigene Sterben selbstbestimmt umzusetzen. Wie und wo jemand stirbt, ob jemand Zugang zur Palliativversorgung hat und durch Freiwillige begleitet wird, hängt ab vom Wohnort, von den vorhandenen Versorgungsstruktu-

[1] Bundesamt für Statistik BFS (2019): Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016. Todesursachenstatistik.
[2] Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2019): Palliative Care.

ren sowie von unterstützenden sozialen Beziehungen. Auch die finanzielle Situation hat einen Einfluss auf die Auswahl von Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten. Ungleichheiten im Sterben sind eine Tatsache. Solche Ungleichheiten im Sterben sind zu beheben.

4) *Angebote der Palliative Care sind nicht ausreichend in die Gesundheitsversorgung integriert. Nicht alle Patientengruppen haben den gleichen Zugang zu diesen Angeboten.* Der Zugang zu Palliative Care ist in der Schweiz noch nicht flächendeckend gewährleistet (z.B. spezialisierte Angebote der ambulanten Versorgung und der stationären Hospizversorgung). Der Fokus vieler Angebote liegt nach wie vor auf der Behandlung und Betreuung von Personen mit onkologischen Erkrankungen. Angebote der Palliative Care sollten aber unabhängig von der Diagnose allen sterbenden Menschen zur Verfügung stehen: Menschen in sehr hohem Alter in Pflegeheimen, an Demenz erkrankte Personen, Menschen mit Behinderung, aber auch Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen, die unheilbar krank sind. Ein niederschwelliger und barrierefreier Zugang zu den Angeboten ist die Voraussetzung dafür, dass die Angebote von allen Menschen genutzt werden können.

Fazit des Bundesrates und Empfehlungen

Aus Sicht des Bundesrates ist es zwingend notwendig, dass Sterben und Tod als Bestandteile des Lebens und der Gesundheitsversorgung anerkannt sind. Dazu sollen Rahmenbedingungen geschaffen werden, damit sich alle Menschen frühzeitig mit ihrem Lebensende auseinandersetzen können. Patientinnen und Patienten, die sich in der letzten Lebensphase befinden, sollen eine Behandlung und Begleitung erhalten, die medizinisch sinnvoll ist und sich an den individuellen Wünschen und Bedürfnissen der betroffenen Person ausrichtet mit dem Ziel, die Lebensqualität bis zuletzt zu erhalten oder zu verbessern. Der Zugang zu Palliative Care soll für alle Menschen in der Schweiz ermöglicht werden.

Umsetzung von Massnahmen in vier Themenbereichen

Der Bundesrat schlägt elf Massnahmen in vier Themenbereichen vor. Diese basieren auf bestehenden Grundlagen, die Bund, Kantone und weitere Akteure in den vergangenen zehn Jahren im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care, der Plattform Palliative Care und weiterer Aktivitäten umgesetzt haben. Die Umsetzung der Massnahmen berücksichtigt die Kompetenz- und Aufgabenteilung zwischen Bund, Kantone und weiteren Akteuren der Gesundheitsversorgung.

1) Sensibilisierung & vorausschauende Auseinandersetzung mit dem Lebensende fördern

Die vorausschauende Auseinandersetzung mit dem Lebensende ist eine zentrale Voraussetzung, um ein selbstbestimmtes Lebensende und ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Die Erkenntnisse aus der Covid-19-Pandemie machen nochmals deutlich, dass sich viele Menschen mit den Behandlungswegen am Lebensende befassen wollen. Insbesondere geht es darum, Diskussionen und Gespräche über persönliche Wünsche, Erwartungen und Vorstellungen anzuregen und gegebenenfalls festzuhalten. Zudem ist es wichtig, dass die Angebote der Palliative Care bekannt sind. Ziel ist es, die notwendigen Rahmenbedingungen dafür zu schaffen.

Massnahme		Zuständigkeit
1.A	Ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» einsetzen	Bund / Plattform Palliative Care

2) Menschen in der letzten Lebensphase und ihre Angehörigen angemessen unterstützen

Die Behandlung und Betreuung soll stärker auf die individuellen Bedürfnisse und im Hinblick auf die begrenzte Lebenszeit ausgerichtet sein. Gesundheitsfachpersonen sollen frühzeitig erkennen, wenn sich eine Patientin, ein Patient in der letzten Lebensphase befindet und Betroffene beispielsweise bei der Entscheidungsfindung unterstützen, eine Notfallplanung erstellen, ein Netzwerk aufbauen und die Behandlung und Betreuung koordinieren.

Massnahmen		Zuständigkeit
2.A	Projekt «Zugang zur allgemeinen Palliative Care» lancieren und umsetzen	Bund / Plattform Palliative Care
2.B	Austauschformat für die strukturierte Zusammenarbeit erarbeiten	Bund / eHealth Suisse
2.C	Regionale/kantonale Informations- und Beratungsstellen «Letzte Lebensphase» bezeichnen	Kantone

3) Behandlung und Betreuung von Menschen mit einer komplexen Symptomatik in der letzten Lebensphase verbessern

Bei etwa zehn Prozent der Todesfälle besteht in der letzten Lebensphase eine komplexe medizinische, pflegerische, psychosozialen bzw. spirituelle Problematik. Für die Behandlung und Betreuung dieser Personen braucht es Angebote und Strukturen der spezialisierten Palliative Care. Ziel ist es, dass diese definiert sind, flächendeckend zur Verfügung stehen und die Vergütung geklärt ist, auch für zahlenmässig kleinere Patientengruppen wie zum Beispiel Kinder und Jugendliche, Menschen mit Behinderungen.

Massnahmen		Zuständigkeit
3.A	Angebote der spezialisierten Palliative Care definieren	Bund / Plattform Palliative Care
3.B	Neuregelung der Vergütung von Hospizstrukturen prüfen	Bund / Tarifpartner
3.C	Spitalexterne mobile Palliativdienste fördern	Bund / Plattform Palliative Care
3.D	Konzept «Palliative Care für spezifische Patientengruppen» erarbeiten und umsetzen	Bund / Plattform Palliative Care
3.E	Empfehlungen an die Kantone für eine für eine integrierte Palliative-Care-Versorgung formulieren	Kantone
3.F	Abgeltung von palliativmedizinischen Leistungen im akutstationären Bereich sicherstellen	Tarifpartner

4) Koordination und Vernetzung auf nationaler Ebene sicherstellen

Es braucht eine Stelle auf nationaler Ebene, welche die Vernetzung und den Austausch zwischen den Akteuren fördert und sicherstellt, dass alle Aktivitäten zur besseren Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende koordiniert und sichtbar sind und Synergien genutzt werden können.

Massnahme		Zuständigkeit
4.A	Nationale Plattform Palliative Care weiterführen	Bund / Plattform Palliative Care

1 Ausgangslage

1.1 Postulat

Am 26. April 2018 hat die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) das Postulat 18.3384 «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» eingereicht. Der Ständerat hat das Postulat am 13. Juni 2018 an den Bundesrat überwiesen.

Eingereichter Text
Der Bundesrat wird beauftragt, in Zusammenarbeit mit den Kantonen sowie den betroffenen Organisationen und Fachpersonen einen Bericht mit Empfehlungen zu erarbeiten, um die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern.
Der Bericht soll:

1. aufzeigen, wie sichergestellt werden kann, dass die allgemeine und spezialisierte Palliative Care in allen Regionen der Schweiz langfristig und nachhaltig verankert ist und allen Menschen zur Verfügung steht und wie sie finanziert werden kann;
2. darstellen, wie die gesundheitliche Vorausplanung (z. B. Advance Care Planning, Patientenverfügungen) im Gesundheitswesen besser verankert werden kann;
3. aufzeigen, wie die Sensibilisierung der Bevölkerung und die Information zum Thema «Lebensende» sichergestellt werden können, um die Selbstbestimmung am Lebensende zu verbessern;
4. darlegen, ob und wo der Bundesrat Regulierungsbedarf sieht.

Begründung
Die Ergebnisse des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) bestätigen den Wunsch der Bürgerinnen und Bürger, in Würde und selbstbestimmt, angemessen begleitet sowie möglichst frei von Ängsten und Schmerzen die letzte Lebenszeit verbringen und sterben zu können. Das scheint aber in der Schweiz noch nicht überall möglich zu sein.
Zu einem selbstbestimmten Entscheid gehört erstens, dass die verschiedenen Betreuungsangebote bekannt sind und bei Bedarf zur Verfügung stehen. Die Ergebnisse des NFP 67 unterstreichen hier insbesondere die Wichtigkeit von spezialisierter Palliative Care, der lindernden Medizin und Pflege sowie die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen. Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2015 und der nachfolgenden Plattform Palliative Care wurden in den Kantonen und Gemeinden viele Angebote aufgebaut, zum Teil als Pilotmodelle mit begrenzter Laufzeit. Inzwischen hat sich gezeigt, dass die Finanzierung dieser Angebote schwierig und daher deren Fortbestand gefährdet ist. Es gilt daher zu überprüfen, wie die Palliative-Care-Versorgung noch besser in die bestehende Gesundheitsversorgung integriert und finanziert werden kann.
Zweitens muss auch die gesundheitliche Vorausplanung gestärkt werden, damit die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten – gerade auch in Notfallsituationen – besser berücksichtigt werden können. Die Ergebnisse des NFP 67 weisen darauf hin, dass Lebensende-Entscheidungen wichtiger werden und Sterbeverläufe massgeblich mitbestimmen.
Damit die Lebensqualität erhalten und ein würdiges Sterben für alle möglich wird, sind rechtzeitig geführte, offene Gespräche über das Lebensende von grosser Bedeutung (Advance Care Planning). Dies erfordert ausserdem eine grundsätzliche Sensibilisierung der Bevölkerung für das Thema «Lebensende».

1.2 Bisherige Aktivitäten des Bundes

Im Jahr 2008 beauftragte der damalige Vorsteher des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI), Pascal Couchepin, das Bundesamt für Gesundheit (BAG), den Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care zu prüfen. Das BAG setzte daraufhin ein aus rund 60 Expertinnen und Experten bestehendes Fördergremium ein. Dieses Gremium ermittelte und priorisierte den Handlungsbedarf in der Palliative Care in den Bereichen Versorgung, Finanzierung, Bildung, Forschung sowie Sensibilisierung der Öffentlichkeit. Die Arbeit des Gremiums zeigte erhebliche Lücken in den genannten Bereichen auf. Bund und Kantone beschlossen daher im Rahmen der gemeinsamen Plattform «Dialog Nationale Gesundheitspolitik», Palliative Care in der Schweiz zu fördern. 2009 wurde die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» verabschiedet.[3] Bund und Kantone setzten sich damit zum Ziel, Palliative Care – gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren – im Gesundheits-, Sozial-, Bildungswesen sowie in der Forschung zu verankern. Die Strategie wurde im Jahr 2012 bis 2015 verlängert.[4]
Während der Laufzeit der nationalen Strategie Palliative Care wurden in den Bereichen Versorgung, Finanzierung, Sensibilisierung, Bildung, Forschung und Freiwilligenarbeit zahlreiche Massnahmen umgesetzt. Viele Akteure waren daran beteiligt. Es wurden Grundlagendokumente erarbeitet, wodurch eine gute Basis zur Förderung und Verankerung von Palliative Care in der Schweiz geschaffen wurde. Es zeigte sich aber auch, dass weiterer Handlungsbedarf besteht. Daher beschloss der «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» 2015, die Strategie in eine Plattform zu überführen. Die nationale «Plattform Palliative Care» wurde 2017 lanciert. Sie soll dazu beitragen, den Erfahrungs- und Wissensaustausch zwischen den beteiligten Akteuren zu fördern und Fragestellungen und Probleme gezielt zu bearbeiten. Ziel ist es, dass Palliative-Care-Angebote allen Menschen in der Schweiz bedarfsgerecht und in guter Qualität zur Verfügung stehen. Insgesamt zeigt sich, dass die Massnahmen der nationalen Strategie Palliative Care und der Plattform Palliative Care dazu beigetragen haben, dass das Palliative-Care-Angebot in den vergangenen Jahren ausgebaut wurde.

2011 lancierte der Schweizerische Nationalfonds (SNF) das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67).[5] Die Forschungsphase dauerte von 2012 bis 2017. Das NFP 67 zielte darauf ab, gesellschaftliche Veränderungen in der Wahrnehmung des Lebensendes besser zu verstehen. Die Forschungsergebnisse sollten einerseits Versorgungslücken und problematische Versorgungssituationen identifizieren. Andererseits sollten die Ergebnisse Entscheidungsträgerinnen und -trägern im Gesundheitswesen, in der Politik und für Berufsgruppen und Behandlungsteams, die sich mit der Betreuung von Menschen am Lebensende befassen, zur Verfügung gestellt werden. Weiter sollten Vorschläge für die Anpassung rechtlicher Regelungen entwickelt und ethische Implikationen reflektiert werden. Die Ergebnisse des NFP 67 machten deutlich, dass es im Hinblick auf das Lebensende in vielerlei Hinsicht Versorgungslücken gibt. Auch regionale und soziale Unterschiede wurden aufgezeigt sowie eine mangelnde Kontinuität der Behandlung und Betreuung. Im Synthesebericht zum NFP 67 wird als zentrale Erkenntnis festgehalten, das Palliative Care in der Schweiz stärker zu etablieren sei: «Die Bevölkerung sollte dafür sensibilisiert werden, Pflegefachkräfte, Ärztinnen und Ärzte sowie weitere Fachpersonen besser aus- und weitergebildet werden. Der Zugang zu Palliative Care für Menschen, die zuhause sterben, wäre über die Schaffung mobiler Teams zu verbessern. Obgleich Palliative Care besonders in der Onkologie bekannt ist, wäre es wichtig, dass sie auch Sterbenden zur Verfügung steht, die nicht an Krebs erkrankt sind: Menschen in sehr hohem Alter in Pflegeheimen, an Demenzkranken, aber auch Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen, die sterben müssen».[6]

Der vorliegende Postulatsbericht basiert auf den Grundlagen, die im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care und der Plattform Palliative Care erarbeitet wurden, sowie auf den Ergebnissen des NFP 67.

---

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

[4] Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015.

[5] In den NFP werden Forschungsprojekte durchgeführt, die einen Beitrag zur Lösung wichtiger Gegenwartsprobleme leisten. Bundesämter, Forschungsinstitute, Forschungsgruppen oder einzelne Personen schlagen dem Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) die Thematik und möglichen Schwerpunkte eines NFP vor. Der Bundesrat wählt die Themen definitiv aus und überträgt diese dem SNF zur Bearbeitung im Rahmen eines NFP

[6] Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende.

1.3 Begriffsverständnis und thematische Eingrenzung

Im folgenden Kapitel werden die grundlegenden Begriffe und Formulierungen, die in diesem Bericht verwendet werden, definiert.

1.3.1 Menschen am Lebensende

Als Lebensende wird in diesem Bericht die letzte Lebensphase vor dem Tod bezeichnet. Die Sterbephase ist ein Bestandteil der letzten Lebensphase und bezeichnet die letzten Tage vor dem Tod. Die letzte Lebensphase kann, je nach Verlauf einer unheilbaren Krankheit, Jahre oder wenige Monate dauern:[7]

1. **Stabiler Krankheitsverlauf mit kurzer Sterbephase (vor allem bei Krebserkrankungen):** Der Krankheitsverlauf dauert meistens mehrere Jahre. Eine Verschlechterung des Zustands erfolgt oft während weniger Monate vor dem Tod. Dieser Verlauf beinhaltet eine voraussagbare Verschlechterung des Gesundheitszustandes während eines Zeitraums von Wochen, Monaten, oder manchmal auch Jahren.
2. **Krankheitsverlauf mit akuten Phasen der Verschlechterung und nachfolgender Stabilisierung (vor allem bei Lungen- und Herz-Kreislauf-Erkrankungen, COPD):** Dieser Krankheitsverlauf dauert ab Diagnose zwei bis fünf Jahre. Dazwischen gibt es häufig notfallmässige Hospitalisierungen. Jede plötzliche Verschlechterung kann mit dem Tod enden. Auch wenn die betroffenen Personen viele dieser Episoden überleben, ist eine graduelle Verschlechterung des Gesundheitszustandes typisch. Der Tod erscheint trotzdem oft «plötzlich», eine Prognose ist sehr schwierig.
3. **Krankheitsverlauf mit kontinuierlicher, langsamer Verschlechterung (vor allem bei Demenz und Gebrechlichkeit):** Dieser Krankheitsverlauf kann sehr unterschiedlich lange dauern und mit dem Verlust von funktionaler Kapazität, Sprache und Kognition einhergehen. Betroffen sind vor allem ältere Menschen. Meistens handelt es sich um eine fortschreitende Verschlechterung von ohnehin schon eingeschränkten kognitiven oder physischen Funktionen. Oft führen akute «Ereignisse» wie eine Lungenentzündung oder ein Oberschenkelhalsbruch nach einem Sturz in Kombination mit den abnehmenden physischen und psychosozialen Reserven zum Tod.

Vor allem bei Patientinnen und Patienten mit Krankheitsverläufen der zweiten oder dritten Art ist es schwierig, eine Prognose zum Lebensende zu stellen. Dies trifft auch für Patientinnen und Patienten mit einer Covid-19-Infektion zu. Bei Betroffenen mit schweren Verläufen besteht grundsätzlich immer noch eine Heilungschance.[8] Es gibt daher meistens keinen eindeutig feststellbaren Zeitpunkt, wann die letzte Lebensphase beginnt. Vielmehr sind es einzelne Phasen im Verlauf einer fortschreitenden Krankheit, die darauf hindeuten, dass das Lebensende naht. Sie markieren den Anfangspunkt, um die Behandlungsziele nach und nach auf die letzte Lebensphase auszurichten.

1.3.2 Palliative Care

Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohenden und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Palliative Care wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Heilung der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet. Auch die Angehörigen werden angemessen unterstützt. Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie umfasst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung.[9]

Kurative und palliative Elemente kommen während des gesamten Krankheitsverlaufs ergänzend zum Einsatz. Verschlechtert sich der Zustand der Patientin oder des Patienten nimmt der Anteil an Pallia-

[7] Murray et al. (2005): Illness trajectories and palliative care.

[8] Die Typologie von Sterbeverläufen nach Murray et al. (2005) bezieht sich primär auf nichtübertragbare Krankheiten.

[9] Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. Aktualisierte Version 2014.

tive Care zu – je nach Bedarf der Betroffenen. Der Fokus der Palliative Care liegt auf der letzten Lebensphase (vgl. Kap.1.3.1).

Wichtige Begriffe

Allgemeine Palliative Care	Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care sind Personen, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren, lebensbedrohenden und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung vorausschauend mit dem Lebensende auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden.[10] Aufgrund der demografischen Entwicklung handelt es sich dabei derzeit mehrheitlich um (hoch-)betagte Menschen, die zu Hause oder in einem Pflegeheim leben. Allgemeine Palliative Care beginnt deshalb frühzeitig im Verlauf einer unheilbaren Krankheit bzw. altersbedingter Gebrechlichkeit.[11]
Spezialisierte Palliative Care	Unter dieser zahlenmässig kleineren Patientengruppe versteht man Patientinnen und Patienten, die eine instabile Krankheitssituation aufweisen und daher eine komplexe Behandlung und/oder die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen oder bei deren Angehörigen die Überschreitung der Belastungsgrenze erkennbar wird. Sie sind daher auf die Unterstützung durch spezialisierte Palliative Care angewiesen (mobiler Palliativdienst, Palliativstation, spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege).[12]
Mobiler Palliativdienst	Mobile Palliativdienste unterstützen die Leistungserbringer der Grundversorgung mit *spezialisiertem* Palliative-Care-Fachwissen. Ziel ist es, dass Patientinnen und Patienten, die eine instabile Krankheitssituation aufweisen und/oder (phasenweise) eine komplexe Behandlung bzw. die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen, an ihrem jeweiligen Aufenthaltsort (Akutspital, Langzeitbereich, zu Hause) Zugang zu spezialisierter Palliative Care erhalten.[13]
Palliativstation	Eine Palliativstation ist eine Abteilung in einem Akutspital. Hier werden Patientinnen und Patienten behandelt und betreut, die *spezialisierte* Palliative Care benötigen (s. oben). Entscheidend für die Aufnahme ist dabei – wie im stationären Akutbereich – die Spitalbedürftigkeit.[14]
Stationäre Hospizstrukturen	Stationäre Hospizstrukturen bieten spezialisierte Palliative-Care-Leistungen für Patientinnen und Patienten an, deren Krankheitssituation mehrheitlich stabil ist, deren Behandlung aber hochgradig komplex ist und daher stationär erfolgt.[15] Hospizstrukturen werden heute entweder als eigenständige Einrichtungen der Langzeitpflege (Hospize) oder als Stationen und Abteilungen einer Einrichtung der Langzeitpflege (Pflegeheim) angeboten.

[10] Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. Aktualisierte Version 2014., S. 16

[11] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2015): Allgemeine Palliative Care.

[12] Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. Aktualisierte Version 2014., S. 17

[13] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014., S. 14

[14] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014.

[15] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014., S. 20

1.3.3 Abgrenzung

Der Fokus dieses Postulatsberichts liegt auf gesundheitspolitischen Fragen. Im Nationalen Forschungsprogramm Lebensende (NFP 67) wurden auch medizin-ethische Fragen aufgeworfen, wie etwa das Thema Sedierung, also die Dämpfung von Funktionen des zentralen Nervensystems durch ein Beruhigungsmittel. Medizin-ethische Fragen müssen jedoch von der Fachwelt beantwortet werden. Auch Themen und Fragen rund um die Suizidbeihilfe werden in diesem Bericht nicht erörtert. Im Mittelpunkt steht die palliative Versorgung. Damit folgt dieser Bericht dem bereits 2011 im «Bericht des Bundesrats zur organisierten Suizidbeihilfe» formulierten Ziel, die Selbstbestimmung der Menschen am Lebensende zu fördern. Der Wunsch nach Selbstbestimmung am Lebensende entspricht den Bedürfnissen der Gesellschaft. In diesem Kontext ist vor allem das Wissen um die verschiedenen Betreuungsangebote am Lebensende (v.a. Palliative Care) zu verbessern. Zudem soll dazu beigetragen werden, dass Entscheidungen am Lebensende möglichst frei von physischen, psychischen und sozialen Leiden getroffen werden. Auch in diesem Zusammenhang kann Palliative Care einen wichtigen Beitrag leisten.[16]

Die Ausführungen in diesem Bericht tangieren zum Teil übergeordnete Herausforderungen, wie etwa die Fragmentierung des Gesundheitswesens als Hürde für die kontinuierliche Zusammenarbeit, fehlende Möglichkeiten zum geteilten Informationsaustausch (elektronisches Patientendossier), die Unterstützung von betreuenden Angehörigen, die Finanzierung der Langzeitpflege oder die Notwendigkeit zur Kostendämpfung im Gesundheitswesen. Es ist an dieser Stelle zu erwähnen, dass der Bundesrat Massnahmen ergriffen hat, um diese Herausforderungen anzugehen (z. B. die Einführung des elektronischen Patientendossiers, der Aktionsplan und das Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» oder die Förderung der koordinierten Versorgung). Die folgenden Ausführungen sind daher in diesen übergeordneten Kontext laufender Aktivitäten einzubetten.

1.4 Aufbau und Erarbeitung dieses Berichts

In den folgenden drei Kapiteln wird die Behandlung und Betreuung am Lebensende unter verschiedenen Aspekten beleuchtet: Kapitel 2 zeigt auf, was sich Menschen für ihre letzte Lebensphase wünschen und wie ihre Versorgung geplant, organisiert und umgesetzt wird. Die Grundlage dazu bilden die Ergebnisse des NFP 67 «Lebensende» sowie andere nationale Forschungsergebnisse und Statistiken. Kapitel 3 beschreibt vier Voraussetzungen für eine gute Behandlung und Betreuung von Menschen am Lebensende: das Erkennen und Vorausplanen der letzten Lebensphase, ein Betreuungsnetzwerk zu Hause, eine integrierte Versorgung am Lebensende für alle Patientengruppen und die Information und Sensibilisierung für das Lebensende. Kapitel 0 analysiert die Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz und geht auf deren Finanzierung ein. Die einzelnen Kapitel schliessen jeweils mit einem Fazit und nennen den Handlungsbedarf aus Sicht der einbezogenen Akteure (siehe nächster Abschnitt). Auf der Basis dieser umfassenden Situationsanalyse macht der Bundesrat im Schlusskapitel 5 Handlungsempfehlungen, nennt mögliche Stossrichtungen und schlägt Massnahmen vor, für eine bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende.

Dieser Bericht wurde durch das Bundesamt für Gesundheit (BAG) erarbeitet. Die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), zwei Kantonsvertreterinnen und die Fachgesellschaft palliative ch begleiteten die Erarbeitung im Rahmen der Leitungsgruppe der Plattform Palliative Care. Die Situationsanalyse (Kapitel 2 bis 0) wurde am Frühlingsforum der Plattform Palliative Care vom 26. April 2019 mit rund 70 Vertreterinnen und Vertretern von nationalen Organisationen, Verbänden und Kantonen validiert. Die Teilnehmenden und alle Mitglieder der Plattform Palliative Care wurden anschliessend schriftlich eingeladen, ihre Rückmeldungen einzubringen. Diese Anmerkungen wurden bei der Überarbeitung der Situationsanalyse soweit wie möglich berücksichtigt.

[16] Bundesrat (2011): Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe.

2 Sterben in der Schweiz

Dieses Kapitel beleuchtet im ersten Teil die Wünsche und die Bedürfnisse der Bevölkerung im Hinblick auf die letzte Lebensphase, von Patientinnen und Patienten, die sich am Lebensende befinden und von Angehörigen, die sie betreuen. Im zweiten Teil werden Zahlen und Fakten rund um das Sterben in der Schweiz vorgestellt. Weiter wird beschrieben, wie Menschen in den letzten Monaten und Tagen vor ihrem Tod betreut und behandelt wurden und wo sie sterben. Die letzte Lebensphase verläuft unterschiedlich, je nachdem, wo ein Mensch betreut wird und stirbt – ob zu Hause oder in einer Institution – und das wirkt sich auf die Behandlungs-und Betreuungskosten sowie die Gesundheitsausgaben aus. Im dritten Teil werden diese Aspekte am Lebensende beleuchtet.

2.1 Bedürfnisse und Wünsche am Lebensende

Die meisten Menschen beschäftigen sich frühzeitig mit ihrem Lebensende und legen gewisse Dinge für den Fall fest, dass sie selbst nicht mehr entscheiden können. Patientinnen und Patienten am Lebensende wünschen sich, dass sie in dieser Lebensphase begleitet und ihre Symptome gelindert werden. Zudem wünschen sie sich ein offenes Gespräch mit Fachpersonen. Für Angehörige, die Menschen am Lebensende begleiten, ist es wichtig, dass sie von Fachpersonen in den Betreuungs- und Pflegeprozess miteingebunden werden. Gleichzeitig sollen Fachpersonen aber auch die Bedürfnisse der Angehörigen und deren Gesundheit erkennen und berücksichtigen.

2.1.1 Die Mehrheit der Bevölkerung möchte sich frühzeitig vorbereiten

In einer repräsentativen Befragung im Auftrag des BAG wurde die Schweizer Wohnbevölkerung (ab 15 Jahren) zu ihren Bedürfnissen und Wünschen am Lebensende befragt. Über 80 Prozent der Befragten gab dabei an, dass sie über das eigene Lebensende nachdenken. 70 Prozent der Befragten wissen, was eine Patientenverfügung ist. Zwei Drittel aller Befragten hat sich bereits schon konkrete Gedanken dazu gemacht, welche Art der Behandlung und Betreuung sie am Lebensende in Anspruch nehmen möchten. Dabei ist rund die Hälfte aller Befragten (53 Prozent) der Ansicht, dass man sich darüber frühzeitig Gedanken machen sollte, das heisst, wenn man noch gesund ist. Unterschiede gibt es nach Alter, Geschlecht und Bildungsstand: Ältere Menschen machen sich über das Lebensende mehr Gedanken als jüngere Menschen. Frauen denken häufiger über das Lebensende nach als Männer und sie wissen häufiger, was eine Patientenverfügung ist. Eine höhere Bildung erhöht tendenziell die Wahrscheinlichkeit, dass Personen sich Gedanken zur Behandlung am Lebensende machen und zudem wissen, was eine Patientenverfügung ist.[17]
Was den Sterbeort angeht, so wünschen sich drei Viertel (72 Prozent) aller Befragten, zu Hause zu sterben.[18]

2.1.2 Bedürfnisse von Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen

Im Rahmen der Forschungsaktivitäten des NFP 67 «Lebensende» wurden die Bedürfnisse am Lebensende sowohl von Patientinnen und Patienten, die unheilbar krank sind, als auch von ihren Angehörigen ermittelt. Für viele Sterbende scheint zentral zu sein, die letzte Lebensphase nicht alleine verbringen zu müssen:[19] «Familie» und «soziale Beziehungen» werden von Menschen am Lebensende in der Schweiz als wichtigste Quelle für Lebenssinn und Lebensqualität bezeichnet.[20]
Menschen am Lebensende haben ein Bedürfnis nach Informationen über ihren Zustand. Gemäss Studien möchten Sterbende in Palliative-Care-Einrichtungen wissen, ob zukünftige Schmerzen gut kontrolliert werden können und ihre Würde während des Sterbens – im Sinne von Selbstachtung und persönlicher Identität – bewahrt werden kann. Nur wenige fürchteten sich vor dem Tod, dagegen fürchtet

[17] Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017., S. 8f
[18] Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017., S. 12
[19] Zimmermann et al. 2019, S. 50f
[20] Bernard et al. (2017): Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients.

sich fast die Hälfte der Befragten vor dem Sterben. Dies geht einher mit der Angst vieler Menschen, in der letzten Lebensphase an Schmerzen zu leiden. So ist das Bedürfnis, möglichst schmerzfrei zu sterben, für die meisten Menschen zentral. Dies umfasst aber auch psychisch bedingte Leiden wie z. B. Depressionen, starke Angstgefühle oder existenzielle Nöte.[21]
Eine Studie untersuchte den Sterbewunsch von Bewohnerinnen und Bewohnern in Alters- und Pflegeheimen in den Kantonen Waadt, St. Gallen und im Tessin. Die Ergebnisse zeigen, dass der Sterbewunsch häufig ist; meistens handelt es sich aber um einen «passiven» Sterbewunsch, das heisst, den Tod zu akzeptieren, wenn er kommt, und es bestand kein Bedürfnis, das Eintreten des Todes zu beschleunigen.[22]
Eine weitere Studie zeigte, dass Patientinnen und Patienten ein grosses Bedürfnis haben, frühzeitig mit ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten oder auch weiteren Betreuenden ihres Vertrauens über ihre Wünsche, die das Sterben und den Tod betreffen, zu sprechen. Sie wünschen einen proaktiven und offenen Dialog durch die Fachleute.[23]
Der Wissensstand zu den Bedürfnissen von Menschen mit intellektuellen Behinderungen, Menschen mit psychischen Erkrankungen oder mit Migrationshintergrund am Lebensende ist sehr lückenhaft.

Betreuende Angehörige
Betreuende Angehörige spielen im Leben von schwer kranken Menschen zu Hause eine zentrale Rolle. Im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020», das der Bundesrat im 2016 lanciert hat (vgl. auch Kap. 3.2.1), sollen unter anderem die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen besser erfasst werden.[24]
Der Einstieg in die Rolle einer oder eines betreuenden Angehörigen kann je nach Diagnose und Krankheitsverlauf schleichend oder plötzlich erfolgen. Wie erste Forschungsergebnisse zeigen, möchten betreuende Angehörige in der Einstiegsphase in erster Linie gut informiert werden. Sie möchten beispielsweise die Krankheitssituation verstehen und über Risiken aufgeklärt werden, damit sie die Rolle als Betreuende auch wahrnehmen können. Betreuende Angehörige wünschen sich, frühzeitig über Entlastungsmöglichkeiten beraten zu werden. Fachpersonen sollen die betreuenden Angehörigen darin unterstützen, das passende Angebot zu finden. Fachkompetenzen in der systemischen Beratung tragen dazu bei, dass Fachpersonen die Ressourcen und Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen mitberücksichtigen.[25] Werden pflegebedürftige Personen zuhause betreut, können bei den Angehörigen viele Koordinationsaufgaben anfallen. Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen sind in erster Linie zeitliche Entlastungsmöglichkeiten, Lösungen in Notfallsituationen zu kennen sowie ein guter Zugang zu klaren Informationen.[26]

Spezifisch für Situationen in der letzten Lebensphase wird angemerkt, dass in komplexen Pflegesituationen zuhause die moralischen, sozialen sowie pflegerischen Belastungen teilweise so hoch werden können, dass den betreuenden Angehörigen kaum Zeit und Raum für die eigene psychosoziale Auseinandersetzung mit der aktuellen Situation bleibt.[27] Eltern von schwerkranken Kindern berichten, dass sie wenig Zeit für sich selbst und das Privatleben haben. Teilweise bleibt auch nicht ausreichend Zeit für die Erziehung und Begleitung der weiteren Kinder. Es kommt vor, dass sie Arbeitszeiten reduzieren müssen, was zu einer hohen finanziellen Belastung führen kann.[28] Je nach Krankheit und Krankheitsverlauf erleben betroffene Eltern wiederkehrende Krisen, die das Wohlbefinden und das Funktionieren der Familie gefährden können. Hilfreich und wichtig für betreuende und pflegende Angehörige sind eine vorausschauende Planung und ein tragfähiges Betreuungsnetz (vgl. Kap. 3.2).

---

21 Zimmermann et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz., S. 52ff.
22 Monod et al. (2017): Understanding the wish to die in elderly nursing home residents: a mixed methods approach.
23 Gudat Keller et al. (2017): Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying.
24 Siehe https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html (13. März 2019)
25 Fringer und Otto (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen.
26 Brügger et al. (2019): Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination., S. 32
27 Hermann (2018): Spezialisierte Palliative Care aus Sicht der Patienten und Angehörigen am Beispiel des Hospizes Aargau in Brugg.
28 Waldboth und Mahrer-Imhof (2018): Junge Personen mit progressiven neuromuskulären Erkrankungen - das Erleben innerhalb der Familie.

2.2 Die letzte Lebensphase

In diesem Kapitel wird aufgezeigt, wie und an welchen Orten Menschen in der Schweiz sterben.

2.2.1 Vorausschauende Planung

Gemäss der Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017, die im Auftrag des BAG durchgeführt wurde, denken zwar viele Menschen über das Lebensende nach und haben ein Bedürfnis nach vorausschauender Planung. Konkret umgesetzt wird dieses Bedürfnis aber selten: Nur acht Prozent der Befragten haben mit Gesundheitsfachpersonen über die Art der Behandlung und Betreuung am Lebensende gesprochen. 16 Prozent der Befragten haben eine Patientenverfügung hinterlegt.[29]
Dabei gibt es Unterschiede zwischen den Altersgruppen. Besonders ausgeprägt zeigt sich dies bei den Aspekten, die auf eine konkrete Auseinandersetzung mit dem Thema hinweisen: Ältere Personen (über 65 Jahre) haben im Vergleich zu den jüngeren Befragten doppelt so häufig eine Patientenverfügung hinterlegt und mit einer Gesundheitsfachperson gesprochen. Auch die Sprachregionen unterschieden sich deutlich: So geben im deutschen Sprachgebiet 19 Prozent, im französischen Sprachgebiet 9 Prozent und im italienischen Sprachgebiet 7 Prozent an, eine Patientenverfügung hinterlegt zu haben.[30] Gemäss des International Health Policy Survey (IHP) ist in der Schweiz bei Personen ab 65 Jahren eine zunehmende Auseinandersetzung mit Fragen zu «Behandlungswünsche am Lebensende» feststellbar. So hatten 2017 60 Prozent der Befragten ihre Angehörigen oder eine Gesundheitsfachperson über die Behandlungen informiert, die sie am Lebensende erhalten respektive nicht erhalten wollen (2014: 54 Prozent). 36 Prozent der Befragten haben ihre Entscheidungen zu ihrem Lebensende in einem schriftlichen Dokument festgehalten (2014: 25 Prozent). Auch bei dieser Befragung zeigten sich nach Alter und nach Sprachregion grosse Unterschiede: Ältere Menschen (80 und mehr Jahre) und Personen aus der Deutschschweiz gaben deutlich häufiger an, sich mit diesen Fragen auseinanderzusetzen, als jüngere Menschen bzw. Personen aus dem französischen und dem italienischen Sprachgebiet.[31]

2.2.2 Anzahl Todesfälle und Todesursachen

Im Jahr 2019 starben in der Schweiz 67'307 Menschen.[32] Die meisten Menschen (62 Prozent aller Todesfälle) sterben im Alter von 80 Jahren und älter; bei den Frauen waren dies 2018 71 Prozent und bei den Männern 53 Prozent. Die Wahrscheinlichkeit in jungen Jahren zu sterben, ist sehr gering: 2018 waren weniger als ein Prozent der Verstorbenen zwischen 0 und 19 Jahre alt (507 Todesfälle), 12 Prozent waren im Alter von 20 bis 64 Jahren. 25 Prozent der Menschen starben im Alter von 65 bis 79 Jahre.[33] Im Vergleich der letzten Jahre hat sich die Altersverteilung der verstorbenen Personen verändert: Der Anteil der Todesfälle ab dem 75. Lebensjahr ist stark gestiegen. In der Altersklasse der über 84-Jährigen ist die Zunahme besonders markant.[34]

Häufigste Todesursachen in absoluten Zahlen und nach Geschlecht
Insgesamt sterben Männer und Frauen in der Schweiz am häufigsten an Herz-Kreislauf-Erkrankungen, am zweithäufigsten an Krebs. An dritter Stelle stehen Erkrankungen der Atemwege. In der Statistik dominieren chronische Krankheiten als Todesursache. Betrachtet man die Todesursachenstatistik nach Geschlecht, so sind bei Männern, anders als bei Frauen, erstmals Krebserkrankungen die häufigste Todesursache. Bei der Altersgruppe der über 80-jährigen Personen werden allerdings bei beiden Geschlechtern Herz-Kreislauf-Erkrankungen am häufigsten als Hauptdiagnose angegeben. Sind Personen jünger, ist Krebs bei Männern ab dem 40., bei Frauen ab dem 30. Lebensjahr die häufigste Todesursache. Bei den Neugeborenen sind angeborene Krankheiten und geburtsbedingte Probleme zu 97 Prozent Ursache des Todes.[35]

[29] Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017., S. 8f.
[30] Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.
[31] Merçay (2017): Expérience de la population âgée de 65 ans et plus avec le système de la santé.
[32] Bundesamt für Statistik BFS 2020.
[33] Bundesamt für Statistik BFS 2019b.
[34] Ebd.
[35] Bundesamt für Statistik BFS (2019): Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016. Todesursachenstatistik.

Todesursachen im Alter: Mehrfacherkrankungen und Demenz
Mehrfacherkrankungen treten mit zunehmendem Alter häufiger auf. Am meisten Diagnosen werden bei den 80- bis 94-jährigen Personen registriert: Laut der Schweizerischen Todesursachenstatistik wurden bei jeder dritten verstorbenen Person zum Todeszeitpunkt vier Diagnosen verzeichnet. Werden nebst der Hauptdiagnose auch Nebendiagnosen berücksichtigt, so wurde für das Jahr 2016 bei knapp einem Sechstel der verstorbenen Personen eine Demenz diagnostiziert. Von diesen Verstorbenen wurde bei 53 Prozent Demenz als zum Tod führende Hauptdiagnose angegeben.[36]

Todesursachen bei Kindern und Jugendlichen
Von den 400 bis 500 Kindern und Jugendlichen zwischen 0 und 19 Jahren, die jährlich in der Schweiz sterben,[37] ereignen sich knapp 40 Prozent der Todesfälle in den ersten vier Lebenswochen. Nach dem ersten Lebensjahr treten krankheitsbedingte Todesfälle am häufigsten aufgrund von neurologischen Diagnosen auf. Häufig sind es aber auch Krebs- und Herzerkrankungen. Ab zwei Jahren machen Unfälle rund die Hälfte aller Todesfälle im Kindesalter aus.[38]

2.2.3 Sterbeort und Einflussfaktoren

Die meisten Menschen sterben im Spital oder im Pflegeheim. In beiden Institutionen sind es jeweils rund 40 Prozent aller Todesfälle, also je rund 26'000 Personen pro Jahr. Die verbleibenden 20 Prozent der Personen sterben entweder zu Hause oder unterwegs. Ob man in einem Spital, einem Pflegeheim oder zu Hause stirbt, ist sowohl abhängig vom Alter, dem Geschlecht, der Region, dem sozioökonomischen Status, der Anzahl Krankheiten und deren Verlauf als auch vom Versicherungsstatus einer Person.[39]

Einflussfaktoren: Alter und Geschlecht
Menschen, die in Pflegeheimen sterben, sind durchschnittlich etwa 15 Jahre älter als Personen, die zu Hause sterben (87 Jahre versus 73 Jahre).[40] Frauen sterben etwa doppelt so häufig in Pflegeheimen als Männer, weil Frauen aufgrund der höheren Lebenserwartung ein erhöhtes Risiko haben, ohne Lebenspartner ins hohe und fragile Alter zu kommen. Gleichzeitig fehlt den Frauen etwas häufiger die notwendige Unterstützung, um zu Hause in Pflegebedürftigkeit bleiben zu können.[41] Männer sterben am häufigsten im Spital und häufiger zu Hause als Frauen.[42] Bei Kindern im Alter von eins bis neun Jahren ist das Spital der häufigste Sterbeort.[43] Eines von fünf Kindern stirbt zu Hause, am ehesten Kinder mit Krebserkrankungen. Die meisten anderen Kinder sterben im Spital auf der Intensivstation: vor allem Neugeborene mit Herzerkrankungen, wie auch fast die Hälfte der Kinder mit neurologischen und ein Viertel mit onkologischen Erkrankungen.[44]

Einflussfaktoren: Region und Versicherungsstatus
Gemäss einer Studie, die auf Versichertendaten basiert, gibt es in Bezug auf die Sterbeorte Unterschiede zwischen den Regionen: In den lateinischen Kantonen sterben gemäss diesen Daten mehr Menschen im Spital (43,4 Prozent) und weniger Personen zu Hause (23,8 Prozent) als in den Deutschschweizer Kantonen (Spital: 36,7 Prozent, zu Hause: 27,5 Prozent). Auch der Versicherungs-

[36] Bundesamt für Statistik BFS (2019): Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016. Todesursachenstatistik.
[37] Im Jahr 2017 registrierte das Bundesamt für Statistik 494 Todesfälle im Alter zwischen 0 bis 19 Jahren, im 2016 waren es 475 Fälle. Detaillierte Tabellen siehe: Bundesamt für Statistik BFS 2019c.
[38] Bergstraesser et al. (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie, S. 7.
[39] Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2016): Indikatoren "Gesundheit 2020".; Hedinger, D. (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende; Fischer et al. (2004): Der Sterbeort: "Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?"; Hedinger et al. (2016): Determinants of aggregate length of hospital stay in the last year of life in Switzerland; Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data
[40] Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2016): Indikatoren "Gesundheit 2020".
[41] Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data.
[42] Hedinger (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende.
[43] Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan: Auswertung von Daten zum Sterbeort der Jahre 2006 bis 2011. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit.
[44] Bergstraesser et al. (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie.

status einer Person beeinflusst den Sterbeort: Fast die Hälfte (47 Prozent) der Personen, die zum Todeszeitpunkt über eine Zusatzversicherung verfügte, starb in einem Spital.[45]
Gründe für die Unterschiede zwischen den Regionen können die unterschiedlichen Gesundheitssysteme, die Aus- und Weiterbildungen der involvierten Gesundheitsberufe und die verschiedenen kulturellen Gepflogenheiten sein.[46]

Einflussfaktor: Sozioökonomischer Status
Der Sterbeort hängt nicht nur mit medizinischen oder pflegerischen Notwendigkeiten zusammen. Auch das Zusammenspiel von individuellen, familialen und kulturell-kontextuellen Faktoren vor dem Lebensende beeinflussen, wer an welchem Ort stirbt: Sind Personen alleinlebend, haben kein Haus- oder Wohnungseigentum sowie keine Kinder, steigt die Wahrscheinlichkeit in einem Alters- oder Pflegeheim zu sterben.[47] Die Rate der Todesfälle, die sich zuhause ereignen, sind bei sozioökonomisch besser gestellten Personen relativ hoch. Ein Grund dafür könnte in der generell besseren Gesundheit dieser Personengruppe liegen. Zudem haben diese Personen auch mehr Möglichkeiten, ihre letzte Lebensphase so zu gestalten, um sich einen Verbleib zu Hause zu ermöglichen.[48]

2.2.4 Verläufe in der letzten Lebensphase

Die meisten Menschen sterben heute erst, nachdem medizinisch entschieden worden ist, das Sterben zuzulassen und nicht länger hinauszuschieben. Gemäss einer Studie im Rahmen des NFP 67 treten rund 70 Prozent der Todesfälle nicht plötzlich und unerwartet ein. In über 80 Prozent dieser Todesfälle wurde vorgängig mindestens eine medizinische «End-of-Life Decision» getroffen.[49] Das Sterben ist damit einem Paradigmenwechsel unterworfen: «Der Tod hat nicht länger den Charakter eines Schicksalsschlags, sondern wird immer mehr zu einer Folge individueller Entscheide: Wie, wann und wo will ich sterben?»[50] Die Studie zeigt weiter, dass die meisten medizinischen «End-of-Life Decisions» mit der Patientin, dem Patienten oder den Angehörigen diskutiert wurden oder auf vorgängig bekannten Patientenwünschen beruhten. In der italienischsprachigen Region (16 Prozent) wurden Patientinnen und Patienten verglichen mit der französischsprachigen (31,2 Prozent) und der deutschsprachigen Region (35,6 Prozent) weniger häufig in medizinische Entscheidungen am Lebensende einbezogen.[51] Bei den voll entscheidungsfähigen Patienten wurden 12,2 Prozent, bei den nicht voll entscheidungsfähigen 14,7 Prozent und bei den gar nicht entscheidungsfähigen Patienten 20,2 Prozent Fälle ermittelt, in denen weder die Betroffenen selbst noch deren Angehörige und auch nicht frühere Willensäusserungen für den Entscheid herangezogen wurden. Diese nicht ganz unbeträchtlichen Anteile medizinischer Entscheidungen ohne vorangehende Besprechung mit der Patientin, dem Patienten und/oder dem Umfeld deuten auf «noch brachliegendes Verbesserungspotenzial» hin.[52]

Viele Verlegungen
Eine Auswertung von 11‘210 Todesfällen im Jahr 2014 zeigt, dass 64 Prozent aller Personen in den letzten sechs Lebensmonaten mindestens einmal verlegt wurden (v.a. Hospitalisationen). Je höher das Alter, umso mehr Verlegungen pro Person wurden gezählt.[53]
Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) hat die Abfolge von Aufenthalten in Spitälern und Pflegeheimen bei Personen ab 65 Jahren analysiert.[54] Die Mehrheit der betagten Personen im Pflegeheim wird während eines Heimaufenthaltes ein- oder mehrmals hospitalisiert. Jede/r vierte Bewohnende eines Pflegeheims stirbt laut dieser Auswertung nach mehreren Hospitalisierungen im Spital. Personen mit einem solchen Verlauf werden in ihrem letzten Lebensjahr mindestens zwei Mal und

[45] Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data; Junker (2012): Inventar der Datensituation über Palliative Care.
[46] Bähler et al. (2018): Medizinische Versorgung von Schweizer Krebspatienten am Lebensende.
[47] Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data.
[48] Hedinger (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende.
[49] Bosshard et al. (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013.
[50] Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende. S. 9
[51] Hurst et al. (2018): Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study.
[52] Bosshard et al. (2016): Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig.
[53] Bähler et al. (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland.
[54] Füglister-Dousse und Pellegrini (2019): Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt. Analyse der Abfolge von Aufenthalten in Spital und Pflegeheim

mitunter mehr als 20 Mal hospitalisiert (im Durchschnitt 3,5 Spitalaufenthalte). Dieser Verlaufstyp weist eine hohe Anzahl Hospitalisierungstage auf (durchschnittlich insgesamt 44 Tage), von denen 70 Prozent auf die Behandlung in der Akutsomatik entfallen. Dabei handelt es sich um eher jüngere Personen (Sterbealter unter 80 Jahren). Die Hauptdiagnose bei der letzten Hospitalisierung ist in mehr als einem Drittel der Fälle ein Tumor. Bei den Betagten ab 80 Jahren zeigt sich ein anderes Bild. Sowohl bei den Männern als auch bei den Frauen sind hier die Verläufe «nur Alters- und Pflegeheim» am häufigsten vertreten. Die Anteile unterscheiden sich allerdings stark nach Geschlecht (Frauen: 46 Prozent, Männer: 27 Prozent). Auch bei den Hochbetagten im Alters- und Pflegeheim ist die Wahrscheinlichkeit eines Spitaleintritts gross, insbesondere bei den Männern: 36 Prozent von ihnen werden in ihrem letzten Lebensjahr ins Spital verlegt, gegenüber 28 Prozent der Frauen.[55]
In einer breit angelegten Befragung von Hausärztinnen und Hausärzte im Jahr 2015 gaben 86 Prozent an, dass sie Patientinnen und Patienten drei bis eine Woche vor Todeseintritt in eine Institution verlegt haben, am häufigsten von zu Hause in ein Spital (37 Prozent), am zweithäufigsten in ein Pflegeheim (23 Prozent).[56] Eine Studie aus dem Kanton Luzern zeigt, dass rund 90 Prozent der Eintritte mit Sterbeort Spital von zu Hause aus erfolgen. Die Aufenthaltsdauer im Spital beträgt bei der Hälfte der im Kanton Luzern im Spital verstorbenen Personen unter einer Woche.[57]
Gemäss einer Studie nehmen die Spitaleinweisungen von Patientinnen und Patienten kurz vor ihrem Tod ab, wenn Hausärztinnen und Hausärzte angeben, über Kompetenzen in Palliative Care zu verfügen. Zudem nehmen Verlegungen in den letzten Lebenstagen ab, wenn Ärztinnen und Ärzte die Angebote der spezialisierten Palliative Care nutzen (z. B. Kliniken oder mobile Dienste).[58]

Palliativmedizinische Behandlungen im Spital
Das BFS hat berechnet, dass 2018 rund 5900 hospitalisierte Personen eine palliativmedizinische Komplexbehandlung oder spezialisierte Palliative Care erhielten. 81,8 Prozent dieser Patientinnen und Patienten litten an einem Tumor. Das Durchschnittsalter der palliativ behandelten Personen beträgt 70,7 Jahre. Insgesamt haben von den rund 26‘000 Personen, die 2018 im Spital gestorben sind, 11,8 Prozent bei ihrer letzten Hospitalisierung eine palliativmedizinische Komplexbehandlung oder spezialisierte Palliative Care in Anspruch genommen. Von allen Tumorpatientinnen und -patienten, die im Spital verstorben sind, wurden rund 30 Prozent vor ihrem Tod palliativ gepflegt. Bei den verstorbenen Patientinnen und Patienten mit einer Krankheit des Kreislaufsystems waren es lediglich 2,5 Prozent.[59]
Dies lässt darauf schliessen, dass insbesondere ältere Patientinnen und Patienten, die nicht an einer onkologischen Krankheit leiden, in den Spitälern nicht ausreichend Zugang zu palliativmedizinischen Behandlungen haben.

Lebensende von Menschen mit Demenz
Eine Studie im Rahmen des NFP 67 analysierte die Pflegedokumentation von 65 verstorbenen Personen mit Demenz in vier Zürcher Pflegeheimen. Die Ergebnisse zeigten, dass Schmerzen häufig sind und gegen Ende des Lebens zunehmen. Gleichzeitig zeigte sich ein Mangel bei der Dokumentation des Schmerzverlaufs. Dies lässt darauf schliessen, dass die Schmerzidentifikation und die Schmerzlinderung für Menschen am Lebensende verbessert werden sollte. Zudem zeigte die Studie, dass Pflegefachpersonen auch bei Menschen, die an demenziellen Erkrankungen leiden, den Beginn des Sterbens an Veränderungen im individuellen Verhalten und an den körperlichen Funktionen erkennen können.[60]

---

55 Füglister-Dousse und Pellegrini (2019): Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt. Analyse der Abfolge von Aufenthalten in Spital und Pflegeheim

56 Als Hauptgründe für Verlegungen werden erschöpfte, abwesende oder nicht-adäquate Unterstützungsnetzwerke, Unsicherheiten bzgl. der Symptomkontrolle sowie aber auch die Präferenzen der Angehörigen angegeben. Vgl. Giezendanner et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals.

57 Wächter et al. (2015): Vertiefte Bedarfsabklärung «Mobile Palliative-Care-Dienste (MPCD)» im Kanton Luzern. Schlussbericht.

58 Giezendanner et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals.

59 Bundesamt für Statistik BFS (2020): Hospitalisierungen mit Palliative Care im Jahr 2018.

60 Koppitz et al. (2015): Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes.

Einbezug der Angehörigen

Forschungsergebnisse aus Gesprächen mit 30 betreuenden Angehörigen aus allen Landesteilen der Schweiz zeigen, dass die Betreuung von schwerkranken Menschen zu Hause als sehr belastend erlebt wird: Angehörige berichten, dass sie häufig müde und erschöpft sind, sich alleingelassen und unverstanden fühlen. Sie müssen mit Trauer, Leid und Zukunftssorgen umgehen, sind hilf- und machtlos und erleben ihr Leben als fremdbestimmt.[61] Teilweise ist dies durch die körperlich anstrengende Pflegearbeit bedingt. Auch sind nächtliche Störungen häufig, und vor allem in der Sterbephase ist oft ständige Präsenz gefordert. Nebst der Pflege trägt die Vielzahl weiterer Aufgaben zur Erschöpfung bei. Dazu gehören z. B. die Organisation und Koordination der verschiedenen Leistungserbringer, die Begleitung zu Arztbesuchen, administrative Arbeiten, Haushaltsarbeiten etc. Zeit für soziale Kontakte fehlt. Oft werden Belastungen psychosozialer Art von den Betroffenen höher gewichtet als die physischen Herausforderungen durch die Pflege. Dennoch beschreiben betreuende Angehörige ihre Erfahrungen häufig auch als bereichernd und lohnenswert.[62] Ein Ausdruck von Überlastung kann sich darin zeigen, wenn es zu einer notfallmässigen Hospitalisierung kommt. Wie eine Studie zeigt, ist es meist nicht eine kritische Situation, die plötzlich entsteht und zu einem Spitaleintritt führt. Es ist vielmehr ein kontinuierlicher Prozess mit sich kumulierenden Schwierigkeiten, knapper werdenden Ressourcen und unzureichender Unterstützung, die es schwerkranken Personen verunmöglicht bis zum Tod zu Hause zu bleiben.[63]

Bei bestimmten Personengruppen mit einem Migrationshintergrund zeigte eine im Auftrag des BAG durchgeführte Studie, dass die Familiensysteme bei der Betreuung und Begleitung von schwer kranken Menschen, insbesondere im häuslichen Kontext, an ihre Grenzen stossen:[64] Einerseits sind es die fehlenden finanziellen (und personellen) Ressourcen, um Betroffene bis zum Lebensende zu Hause pflegen und betreuen zu können. Es fehlt aber auch an praktischem Wissen, um vorhandene unterstützende Strukturen zu nutzen. Ein grosses Thema vor und nach dem Sterben ist bei bestimmten Migrationsgruppen die Frage der Rückführungsmöglichkeiten der kranken oder verstorbenen Person, sowie die Einreise von Angehörigen in die Schweiz. Diese migrationsbedingt komplexen administrativen Arbeiten werden von Angehörigen als sehr belastend erlebt.[65]

Eltern sterbender Kinder

Gemäss der PELICAN-Studie, einer breit angelegten Studie im Bereich der pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz («Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland»), berichten Eltern sterbender Kinder über gute Erfahrungen mit der Betreuung ihres Kindes. Zufrieden sind sie vor allem mit den Bemühungen der Fachpersonen, das Leiden und die Schmerzen ihres Kindes zu lindern. Aber auch problematische Aspekte wurden genannt: Dies betrifft insbesondere die Kontinuität und Koordination der Betreuung, wo grosse Lücken erwähnt werden. Beides ist aber wichtig, um die elterliche Sicherheit und das Vertrauen in die Qualität der Betreuung ihres Kindes zu stärken und um die Übergänge zwischen der Versorgung im Spital und zu Hause zu gewährleisten. Die Erfahrung und die Zufriedenheit der Eltern ist nicht bei allen Krankheitsgruppen gleich: Bei der Gruppe neurologisch erkrankter Kinder ist sie am schlechtesten, bei jener der onkologisch erkrankten Kinder am besten. Allgemein schätzen die Eltern eine offene Kommunikation. Die Eltern von Neugeborenen machen im Vergleich zu den Eltern der anderen Kinder jedoch negativere Erfahrungen in Bezug auf die Entscheidungsprozesse. Die Studie zeigte zudem, dass alle Lebensbereiche einer Familie durch die Erkrankung und den Tod eines Kindes und die Trauer beeinträchtigt werden, ganz besonders die Gesundheit und Partnerschaft der Eltern, das Familiengefüge als Ganzes und die finanzielle Situation.[66]

[61] Brügger et al. (2016): Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen.
[62] Brügger et al. (2016): Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen.
[63] Sottas et al. (2015): Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende.
[64] Salis Gross et al. (2014): Chancengleiche Palliative Care.
[65] Salis Gross et al. (2014): Migrationssensitive Palliative Care.
[66] Bergstraesser et al. (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie.

2.3 Kosten am Lebensende

Die Kosten für die medizinische Versorgung im letzten Lebensjahr eines Menschen übertreffen die Durchschnittskosten über alle Lebensjahre um rund das Zehnfache.[67] Wie eine Studie im Rahmen des NFP 67 zeigt, ist die Höhe der Kosten am Lebensende vom letzten Behandlungsort abhängig.[68] Eine Studie zu den Kosten in den letzten sechs Lebensmonaten zeigt, dass die Gesundheitsausgaben für die im Spital verstorbenen Personen etwa doppelt so hoch sind wie für Menschen, die zu Hause sterben.[69] Eine genauere Analyse der Kosten zeigt, dass hauptsächlich die Todesursache die Gesundheitsausgaben am Lebensende mitbestimmt: Die höchsten Kosten fallen in allen Altersgruppen bei Personen mit Tumorerkrankungen an, bei denen sich eine kontinuierliche Intensivierung der Behandlung bis kurz vor dem Tod feststellen lässt. Je älter jemand stirbt, umso geringer fallen die Kosten am Lebensende in der Regel aus.[70]

Regionale Unterschiede bei den Kosten am Lebensende
Eine Forschungsgruppe des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern hat die regionalen Unterschiede der Gesundheitsausgaben in der Schweiz und die Kosten am Lebensende näher analysiert. Die Analyse zeigt grosse Unterschiede bei den Kosten zwischen den französisch- und italienischsprachigen und den deutschsprachigen Regionen: In den französisch- und italienischsprachigen Regionen sind die Kosten erheblich höher als in der Deutschschweiz. Zurückzuführen sind diese Unterschiede auf die Spitaleinweisungs- bzw. Spitalaufenthaltsraten, die in der lateinischen Schweiz und in den urbanen Zentren höher sind als in der restlichen Schweiz.[71]

2.4 Aktuelle und künftige Herausforderungen

Die Szenarien der Bevölkerungsentwicklung des BFS für den Zeitraum 2015–2045 zeigen, dass die Zahl der Todesfälle in den kommenden Jahren und Jahrzehnten um 50 Prozent zunehmen wird: von heute 68'000 auf rund 90'000 Todesfälle im Jahr 2040. Dies betrifft insbesondere Todesfälle von 80-jährigen und älteren Menschen.[72] Dies bestätigt eine internationale, bevölkerungsbasierte Studie, in der globale Mortalitätsdaten analysiert und die zukünftige Belastung durch schwere, gesundheitsbezogene Leiden («serious health-related suffering», definiert durch «The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief») bis ins Jahr 2060 prognostiziert wurden. Diese Ergebnisse zeigen, dass die Belastung in allen Ländern zunimmt, am meisten bei älteren Menschen (um 97 Prozent in Ländern mit hohem Einkommen). In Ländern mit hohem Einkommen betrifft die Zunahme vor allem Todesfälle mit schweren gesundheitsbezogenen Leiden im Zusammenhang mit bösartigen Tumoren und Demenz.[73]

Insbesondere ältere Patientinnen und Patienten, die nicht an einer onkologischen Krankheit leiden, sollen in den Spitälern besseren Zugang zu palliativmedizinischen Behandlungen haben. Aber auch eine gute Palliativversorgung ausserhalb der Spitäler ist sicherzustellen; denn das private und das institutionelle Zuhause (Pflegeheime) werden künftig als Sterbeorte wichtiger.[74] Das heute mehrheitlich auf Akutmedizin ausgerichtete Gesundheitswesen wird nicht in der Lage sein, alle betroffenen Menschen und ihre Angehörigen in der letzten Lebensphase angemessen zu behandeln und zu betreuen. Es besteht daher ein grosser Handlungsbedarf. Die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase in der Schweiz ist lückenhaft: Das Sterben und der Tod – wie auch das konkrete Gespräch mit Fachpersonen darüber – werden heute oft so lange wie möglich hinausgezögert. Erst wenn alle kurati-

[67] Zimmermann et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz. S. 105
[68] Wyl et al. (2018a): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions.
[69] Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data.
[70] Wyl et al. (2018b): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions.
[71] Panczak et al. (2017): Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland.
[72] Bundesamt für Statistik BFS (2019): Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016. Todesursachenstatistik
[73] Sleeman et al. (2019): The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions.
[74] Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data.

ven Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sind, wird eine palliative Behandlung in Betracht gezogen. Das führt dazu, dass sich betroffene Personen und ihre Angehörigen kaum auf das Lebensende vorbereiten, sich nicht damit auseinandersetzen können und selten auf die Weise und an dem Ort sterben können, wie es ihrem Wunsch entsprechen würde.
Die meisten Personen (83 Prozent) sind der Ansicht, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen sollte. Wären sie selbst von einer unheilbaren Erkrankung betroffen, so würden 84 Prozent aller Befragten Palliative Care «sicher» oder «eher» in Anspruch nehmen. Zwei Drittel der Personen, die Palliative Care in Anspruch nehmen würden, wissen nicht, an wen sie sich wenden müssen. [75]

2.5 Exkurs: Die Bedeutung von Palliative Care während der Covid-19-Pandemie

Bis Mitte August 2020 sind in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein 1716 Personen an den Folgen der Covid-19-Erkrankung gestorben. Am meisten Todesfälle gab es in der Altersgruppe der 80-jährigen oder älteren Personen.[76] Betroffen waren Covid-19-Patientinnen und -Patienten im Spital, die (intensivmedizinisch) behandelt wurden, aber vor allem auch ältere Personen in den Pflegeheimen und zu Hause, die keine intensivmedizinische Behandlung wünschten oder bei denen eine solche Behandlung medizinisch nicht indiziert war.
Bei der Behandlung und Begleitung dieser Menschen am Lebensende spielt Palliative Care eine zentrale Rolle: um belastende Symptome zu lindern, bei der Entscheidungsfindung zu unterstützen, um die Behandlung vorausschauend zu planen und um die Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen in psychosozialer und spiritueller Hinsicht zu begleiten.

Eine qualitative Befragung der Fachgesellschaft palliative ch im Juni/Juli 2020 zeigt, dass Palliative-Care-Fachpersonen in vielen, aber nicht allen, Spitälern frühzeitig in die Planung und die Behandlung der Covid-19-Patientinnen und -Patienten einbezogen wurden. Sie unterstützen die Behandlungsteams mit Fachwissen im Bereich Symptommanagement, bei der Entscheidungsfindung und der Kommunikation mit den betroffenen Personen und ihren Angehörigen. Die Fachgesellschaft palliative ch erarbeitete zudem hilfreiche Empfehlungen und Informationsblätter für die Praxis.[77]

In den Pflegeheimen gestaltet sich der Einbezug von und die Zusammenarbeit mit Fachpersonen der (spezialisierten) Palliative Care schwieriger als in anderen Versorgungssettings (vgl. hierzu auch Kap. 4.3.1). Daher war dieser Einbezug auch in der Covid-Situation sehr schiwerig. D Als Gründe wurden genannt, dass die Pflegeheime, anders als die Spitäler, in den meisten Kantonen nicht in eine kantonale Steuerungsstruktur eingebunden sind, was den Zugang erschwert. Andererseits würden ärztliche wie pflegerische Fachpersonen in den Pflegeinstitutionen mit hoher Selbständigkeit arbeiten und seien es nicht gewohnt, externe Expertise und Hilfsangebote abzurufen.[78]

Eine Herausforderung in palliativen Situationen ergab sich bei der Umsetzung der eingeschränkten Besuchsmöglichkeiten und der Empfehlung zum Abstand halten. Es mussten Wege gefunden werden, Kontakte trotzdem zu ermöglichen. Virtuelle Formen der Kommunikation konnten teilweise persönliche Besuche ersetzen. Das BAG hat in seiner Empfehlung vom 2. April 2020 festgehalten, dass das Besuchsverbot für Angehörige, die eine sterbende Person besuchen, nicht gilt.

[75] Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.
[76] Bundesamt für Gesundheit BAG (2020): Coronavirus-Krankheit-2019 (Covid-19): Täglicher Situationsbericht zur epidemiologischen Lage in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein (Stand: 17.08.2020, Zeit:8:00).
[77] Vontobel Gurtner et al. (2020): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.
[78] Vontobel Gurtner et al. (2020): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.

Aus den Erfahrungen während der Covid-19-Pandemie von März bis Juli 2020 lässt sich Handlungsbedarf auf drei Ebenen ableiten:

Konzeptionelle Ebene: Zugang zu Palliative Care gewährleisten
Grundsätzlich zeigte sich, dass der Fokus bei den Massnahmen der Pandemiebekämpfung stark auf dem Lebensschutz und der intensivmedizinischen Versorgung in den Spitälern lag. Künftig sollte aber auch die Lebensqualität der betroffenen Personen unter Berücksichtigung der Präventionsmassnahmen wie die Hygiene- und Abstandsregeln stärker berücksichtigt werden.[79] Dies umfasst auch die Lebensqualität von sterbenden Menschen. Bei einer Pandemie wie Covid-19 mit einer hohen Symptomlast und einer hohen Sterblichkeit wird nochmals deutlich wie wichtig es ist, das Sterben mitzudenken und Fachpersonen der Palliative Care strukturell, konzeptionell und operativ in die Planung, Versorgung, Beratung und Behandlung einzubeziehen. Es ist sicherzustellen, dass alle Patientinnen und Patienten, die an der Covid-19-Infektion sterben, Zugang zu Palliative Care haben.[80]

Dabei sollte der Fokus auf der Versorgung und Betreuung von hochbetagten, multimorbiden Menschen in den Pflegeheimen oder zu Hause liegen. Bei diesen Personen ist das Risiko besonders gross, dass die Covid-19-Erkrankung einen schweren Verlauf nimmt. Es muss gewährleistet werden, dass alle betroffenen Personen, die keine intensivmedizinische Behandlung wünschen, bei denen eine solche Behandlung medizinisch nicht indiziert ist oder die – im Falle einer Ressourcenknappheit – aufgrund von Triage-Entscheidungen[81] keine intensivmedizinische Behandlung erhalten, eine qualitativ hochstehende Palliative Care zur Verfügung steht, insbesondere eine angemessene Symptombehandlung.[82] Dazu ist es wichtig, dass das Pflege- und Betreuungspersonal in den Institutionen entsprechende Schulung und Unterstützung erhält.[83]

Institutionelle/individuelle Ebene
Eine weitere wichtige Erkenntnis aus der Covid-19-Pandemie ist, dass die gesundheitliche Vorausplanung verbessert werden muss. Die Frage, ob eine Spitaleinweisung für hochbetagte und/oder multimorbide Covid-19-Patientinnen und -Patienten angezeigt ist, muss sorgfältig geprüft werden. Die meisten Menschen wünschen, an ihrem vertrauten Ort zu sterben, nicht auf der Intensivstation.[84] Dementsprechend ist die gesundheitliche Vorausplanung vor grosser Wichtigkeit – am besten frühzeitig oder spätestens bei der Diagnose der Infektion.[85] Eine sorgfältige Information in patientengerechter Sprache soll es den betroffenen Personen und ihren Angehörigen ermöglichen, sich autonom dafür zu entscheiden, ob sie im Falle eines schweren Krankheitsverlaufs im Pflegeheim betreut, in ein Spital eingewiesen oder auf einer Intensivstation behandelt werden möchte. Bei urteilsunfähigen Personen ist es Aufgabe der gesetzlichen Vertretenden, frühzeitig den mutmasslichen Willen der betroffenen Person zu eruieren und zu dokumentieren.[86]

Indem die Behandlungsziele mit den Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen frühzeitig geklärt werden, insbesondere in den Pflegeheimen, können auch schwierige Triage-Entscheidungen vermieden werden. Von grösster Wichtigkeit ist es, der Patientin, dem Patienten und den Angehörigen auch die Möglichkeiten der Palliative Care aufzuzeigen. Palliative-Care-Fachpersonen sollten deshalb in die Entscheidungsfindung einbezogen werden.[87] Zudem ist in den Institutionen sicherzustellen, dass auch die psychosoziale und spirituelle Begleitung von Patientinnen, Patienten und Angehörigen gewährleistet ist.[88]

---

79 Ackermann et al. (2020): Pandemie: Lebensschutz und Lebensqualität in der Langzeitpflege.
80 Vontobel Gurtner et al. (2020): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.
81 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin (2020): Covid-19-Pandemie: Triage von intensivmedizinischen Behandlungen bei Ressourcenknappheit.
82 Borasio et al. (w20233): COVID-19: decision making and palliative care.
83 Vontobel Gurtner et al. (2020): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.
84 Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.
85 Kunz und Minder (2020): COVID-19 pandemic: palliative care for elderly and frail patients at home and in residential and nursing homes.
86 Netzwerk Demenz beider Basel (2020): Covid-19 in Alters- und Pflegeheimen - ein Positionspapier des Netzwerk Demenz beider Basel.
87 Borasio et al. (w20233): COVID-19: decision making and palliative care.
88 Vontobel Gurtner et al. (2020): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.

Regionale/kantonale Ebene

Die Ergebnisse der Befragung von palliative ch zeigten, dass die Palliative Care überall da gut in die Covid-19-Massnahmen eingebunden wurde, wo bereits ein gutes Netzwerk und eine bewährte Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen unterschiedlicher Disziplinen und Professionen bestand.[89] Wichtig ist daher künftig in den Aufbau und die Pflege solcher Netzwerke zu investieren und gemeinsame integrierte Behandlungskonzepte und regionale Handlungsleitlinien zu erarbeiten. Dabei sind als wichtige Partner eines solchen regionalen Netzwerks auch Hausärztinnen und Hausärzte einzubeziehen, gerade wenn sie als Heimärztinnen und Heimärzte tätig sind.

[89] Vontobel Gurtner et al. (2020): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.

3 Voraussetzungen für die Behandlung und Betreuung von Menschen am Lebensende

Damit Menschen am Lebensende besser behandelt und betreut werden können, müssen vier Voraussetzungen erfüllt sein:

1) Menschen in der letzten Lebensphase müssen frühzeitig erkannt und die Behandlung entsprechend ausgerichtet und geplant werden.
2) Es braucht ein tragfähiges Betreuungsnetzwerk, gebildet von Angehörigen, Freiwilligen und Fachpersonen.
3) Palliative-Care-Angebote müssen in die Gesundheitsversorgung integriert werden, damit der Zugang zu diesen Angeboten für alle Patientengruppen, unabhängig von Alter, Herkunft, sozioökonomischem Status, Diagnose und Lebensort, gewährleistet ist.
4) Es braucht eine Sensibilisierung für die Auseinandersetzung mit dem Lebensende und die Information über die Angebote der Palliative Care bei Fachpersonen und der Bevölkerung.

3.1 Erkennen und vorausplanen der letzten Lebensphase

Wie in Kapitel 2.2.4 aufgezeigt, tritt der Tod bei 70 Prozent aller Sterbenden nicht plötzlich ein. Um ihnen eine gute und kontinuierliche Betreuung und Behandlung am Lebensende zu ermöglichen, ist es zentral, den Beginn der letzten Lebensphase rechtzeitig zu erkennen (vgl. Kap. 1.3.1). Damit können Behandlungsziele frühzeitig besprochen und gemeinsam festgelegt werden und die Behandlung darauf ausgerichtet werden. Die gesundheitliche Vorausplanung spielt dabei eine wichtige Rolle.
Zu berücksichtigen ist, dass eine schwerkranke oder sterbende Patientin oder ein sterbender Patient selten «autark» entscheidet – vielmehr ist seine Autonomie immer relational. Medizinische Entscheidungen am Lebensende können die Angehörigen in erheblichen Masse mitbetreffen, z. B. wenn eine Person wünscht, zu Hause zu sterben. Das persönliche Umfeld darf daher nicht ausser Acht gelassen werden.[90]

3.1.1 Drei Ebenen der Vorausplanung

Um die gesundheitliche Vorausplanung zu fördern, hat das BAG 2016 eine Arbeitsgruppe bestehend aus Fachpersonen verschiedener Bereiche eingesetzt. Diese Arbeitsgruppe hat ein Rahmenkonzept zur gesundheitlichen Vorausplanung erarbeitet. Es beinhaltet definitorische Grundlagen und Empfehlungen für die konkrete Umsetzung der gesundheitlichen Vorausplanung in die Gesundheitsversorgung der Schweiz.[91]
Mit dem Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung werden Werte, Erwartungen und Wünsche von Patientinnen und Patienten ermittelt und in Therapieziele, Behandlungsentscheide und entsprechende Massnahmen für zukünftige Situationen der Urteilsunfähigkeit «übersetzt». Die Ergebnisse werden in geeigneter Form dokumentiert und es wird sichergestellt, dass diese Informationen jederzeit verfügbar sind und umgesetzt werden können. Damit wird ein wichtiger Beitrag geleistet, um die Gesundheitsversorgung an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten auszurichten.

Gemäss dem «Rahmenkonzept gesundheitliche Vorausplanung» gibt es drei Ebenen der Vorausplanung:

1. Die **allgemeine Vorausplanung (engl. planning)** umfasst das Planen in verschiedenen Aspekten des Lebens, nicht nur zur Gesundheit. Die wiederholte Reflexion und Diskussion eigener Werte und Vorlieben bilden die Grundlage für die folgenden, auf den gesundheitlichen Bereich ausgerichteten Planungen. Die Ergebnisse dieser Vorausplanung können z. B. in einem Vorsorgeauftrag oder in einem Testament dokumentiert werden.

[90] Aebi-Müller (2018): Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben? S. 11f.
[91] Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning».

2. Die **krankheitsspezifische Vorausplanung für Betreuung und Behandlung (engl.: care planning)** ist ein strukturierter und fortlaufender Prozess zwischen betroffenen Personen, ihren Angehörigen und Fachpersonen, um individuelle Behandlungswünsche zu definieren und zu dokumentieren. Inhaltlich werden konkrete Krankheitsbilder bzw. -situationen diskutiert, besonders häufig handelt es sich hier um mögliche Komplikationen. Die Planung bezieht sich auf zukünftige Situationen bei der die eigene Urteilsfähigkeit besteht. Sie umfasst aber auch häufig eine Vorausplanung für Situationen, in denen diese nicht mehr gegeben ist. Der Übergang zu Advance Care Planning (ACP) ist fliessend. Dokumente, die sich aus diesem Prozess ableiten, heissen z. B. Betreuungs- und Behandlungspläne, aber auch «palliative Notfallplanung» mit vordefinierten Vorgehensweisen für voraussehbare Komplikationen wie Atemnot, Schmerzen und anderes. Im Rahmen des Care Planning sollten zudem spirituelle Ressourcen erfasst und alternative Behandlungsorte für den Moment der Zustandsverschlechterung diskutiert und definiert werden.
3. Bei der **gesundheitlichen Vorausplanung für den Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit (engl. advance care planning (ACP)** – unabhängig davon, ob diese Urteilsunfähigkeit vorübergehend oder dauerhaft ist, wird das gewünschte Vorgehen im Voraus (in advance) überwiegend mit Blick auf den Entscheid «lebenserhaltender Massnahmen» definiert, aber auch für spezifischere Therapien. Dabei geht es wesentlich darum, den Patientenwillen in medizinisch klare Handlungsanweisungen zu übersetzen. Dokumentiert wird diese Art der Vorausplanung bspw. in Patientenverfügungen und Notfallplänen.[92]

3.1.2 Krankheitsspezifische Vorausplanung für Betreuung und Behandlung

Für die Behandlung und Betreuung in der letzten Lebensphase steht die krankheitsspezifische Vorausplanung für die Betreuung und Behandlung im Fokus.
Die Herausforderung besteht darin, den richtigen Zeitpunkt für diese Vorausplanung zu erkennen. Es geht um Schlüsselmomente, wie etwa beim Auftreten einer Erkrankung und insbesondere einer lebensbedrohlichen Erkrankung.[93] Bei älteren, mehrfach erkrankten Menschen kann eine Hospitalisierung oder der Eintritt in ein Pflegeheim ein solcher Schlüsselmoment sein. Bei Patientinnen und Patienten mit einer neurodegenerativen Erkrankung wie einer Demenz, einer Parkinson-Erkrankung oder vergleichbaren Erkrankungen mit schrittweiser Einbusse der kognitiven Fähigkeiten gilt es, möglichst früh eine gesundheitliche Vorausplanung anzuregen und im Verlauf immer wieder anzupassen.[94]
Eine Arbeitsgruppe der Fachgesellschaft palliative ch hat ein Instrument erarbeitet, um Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten zu identifizieren. International gibt es bereits verschiedene solcher Instrumente. Der Arbeitsgruppe ging es darum, Grundlagen zu entwickeln, die auf die Schweizer Gegebenheiten angepasst sind und auf einem Konsens beruhen.[95]
Nach dem Erkennen folgt das Ansprechen und Umsetzen der gesundheitlichen Vorausplanung. Inhalte sind eine umfassende Planung für den Notfall, die Sterbephase und Möglichkeiten der Versorgung. Grundlage bildet zum Beispiel die Assessment-Struktur «SENS», die vier Bereiche umfasst:

- **S**ymptom–Management: Beste Möglichkeiten der Symptombehandlung und Empowerment zur Selbsthilfe in der Symptombehandlung.
- **E**ntscheidungsfindung: Definition der eigenen Ziele und Prioritäten, schrittweise, selbstgesteuerte Entscheidungsfindung und präventive Planung für mögliche Komplikationen.
- **N**etzwerk: Aufbau eines Betreuungsnetzes unter Zusammenführung von ambulanten (Betreuung zu Hause) und stationären Strukturen.
- **S**upport: Aufbau von Unterstützungssystemen für die Angehörigen, auch über den Tod hinaus; Unterstützungsmöglichkeit auch für die beteiligten Fachpersonen.[96]

---

92 Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning».
93 Murray et al. (2017): Palliative care from diagnosis to death.
94 Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». S. 11
95 Siehe https://www.palliative.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice/ (12. März 2019)
96 Eychmüller (2012): SENS macht Sinn - Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care.

Konkret geht es um die Vorausplanung für Selbsthilfemassnahmen bei Symptomen wie Luftnot, Schmerzen etc., um die Planung für die verbleibende Lebenszeit (z. B. wichtige Begegnungen, sogenannte «unfinished business», Präzisierungen im Testament, kulturell-religiöse Rituale, Vorbereitung für die Sterbephase inkl. gewünschter Sterbeort), konkrete Planung einer Notfallkette bei Komplikationen unter Einbezug von Angehörigen und Fachpersonen (sowie deren Instruktion); mögliche Varianten für Betreuungsorte z. B. zu Hause/Pflegeheim und die Planung der Unterstützung für Angehörige inkl. Vorausplanung der Trauerphase.[97]

Für diese Art der Vorausplanung braucht es qualifizierte Fachpersonen mit krankheitsbezogenem Wissen. Alle Behandlungssettings sind in den Prozess involviert: In der ambulanten Versorgung sind die Hausärztinnen und Hausärzte sowie die Spitex wichtig. Sie können die erwähnten Schlüsselmomente erkennen, erste Behandlungsschritte durchführen (z. B. Werteanamnese), einen Behandlungsplan oder eine Patientenverfügung erstellen und re-evaluieren. Gerade bei älteren, mehrfach erkrankten Menschen, die zu Hause leben, spielen Hausärztinnen, Hausärzte und Spitex-Fachpersonen eine zentrale Rolle. Institutionen der Langzeitpflege (Alters- und Pflegeheime, Wohnheime für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung) eignen sich besonders gut, um effektive und nachhaltige Strukturen eines Angebotes der gesundheitlichen Vorausplanung zu etablieren und diese entsprechend den Ressourcen der Institution und der Situation der Bewohnenden routinemässig und fortlaufend anzubieten und anzupassen. Das Spital ist häufig der Ort, in dem die Patientenverfügungen in konkrete Behandlungspläne übersetzt bzw. angepasst werden müssen, insbesondere in der sogenannten Postakutphase, wenn eine Situation eingetreten ist, für die eine Patientenverfügung geschrieben wurde. Hier besteht prioritär die Aufgabe, die gesundheitliche Vorausplanung erneut zu evaluieren, der aktuellen Situation und Prognose anzupassen, und entsprechend des Willens des, der Betroffenen umzusetzen. Je nach Situation kann die Hospitalisierung auch dazu genutzt werden, gemeinsam mit den nachbehandelnden Fachpersonen einen Behandlungsplan zu erstellen.
Ein weiterer wichtiger Punkt besteht darin, dass die Dokumentation (Betreuungs- und Behandlungspläne, palliative Notfallplanung) verfügbar sein muss. Dabei ist eine Einbindung ins elektronische Patientendossier zentral (vgl. Kap. 3.2.4).

3.1.3 Vorausplanung für die Situation der Urteilsunfähigkeit

Bei der gesundheitlichen Vorausplanung für den Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit geht es nicht nur um Menschen in der letzten Lebensphase, sondern auch um gesunde Menschen, die für eine solche Situation vorausverfügen möchten. Die Covid-19-Pandemie hat gezeigt, wie wichtig diese Vorausplanung sein kann (vgl. Kap. 2.5). Die Willensäusserungen werden heute in Patientenverfügungen festgehalten. Die Patientenverfügung wie auch der Vorsorgeauftrag sind zwei Instrumente, die das Selbstbestimmungsrecht fördern sollen. Die Instrumente sind mit der Revision des Erwachsenenschutzrechts per 1. Januar 2013 im Schweizerischen Zivilgesetzbuch ZGB (SR 210) geregelt (Art. 370 bis 373).[98] In einer Patientenverfügung kann eine urteilsfähige Person festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht. Sie kann auch eine natürliche Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll. Die Patientenverfügung muss schriftlich verfasst, datiert und unterzeichnet werden. Das Gesetz macht keine Vorgaben zum Inhalt einer Patientenverfügung.

Angebot und Wirkung von Patientenverfügungen
Es gibt in der Schweiz eine grosse Vielfalt an Vorlagen für Patientenverfügungen, die von unterschiedlichen Organisationen angeboten werden. Die Formulare beinhalten Aspekte zur vorausschauenden Auseinandersetzung mit dem Lebensende (persönliche Werte, Wünsche und Bedürfnisse für die Behandlung und Begleitung) sowie auch Festlegungen für konkrete medizinische Massnahmen am Lebensende (z. B. Reanimation, künstliche Beatmung, künstliche Ernährung oder die Gabe von Antibio-

[97] Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». S. 13
[98] Siehe https://www.bj.admin.ch/bj/de/home/aktuell/news/2011/ref_2011-01-12.html (20. Juni 2019)

tika). Einige Organisationen wie z. B. das Schweizerische Rote Kreuz oder Pro Senectute bieten Beratungen an. Aber auch Hausärztinnen und Hausärzte können ihre Patientinnen und Patienten beim Ausfüllen der Patientenverfügung unterstützen. Eine Patientenverfügung kann aber auch ohne eine fachliche Begleitung erstellt werden. Wichtig ist, dass Instrumente und Informationen zur gesundheitlichen Vorausplanung für alle Menschen lesbar und verständlich sind (z.B. Dokumente in leichter Sprache oder Videos in Gebärdensprache bereitstellen).

Im Rahmen einer empirischen Studie des NFP 67 zeigte sich in Übereinstimmung mit internationalen Studien, dass Patientenverfügungen in der medizinischen Praxis ihren Zweck heutzutage häufig nicht erfüllen.[99] Grund dafür sei, dass Patientenverfügungen oft nicht (rechtzeitig) gefunden werden. Selbst wenn sie in der Akutsituation zur Verfügung stehen, sind sie oft zu allgemein formuliert, als dass daraus konkrete Handlungen abgeleitet werden könnten.[100] Zwei rechtswissenschaftliche Forschungsprojekte des NFP 67 kommen zum Schluss, dass die rechtsvergleichend sehr grosszügigen Vorschriften zur Errichtung einer formgültigen und zeitlich unlimitiert verbindlichen Patientenverfügung bedenklich seien.[101,102] Diesbezüglich ist anzumerken, dass bei diesem Ergebnis nicht differenziert wurde, ob eine Patientenverfügung mit Hilfe einer qualitativ guten Beratung oder ohne Beratung ausgefüllt wurde.

Konzept «Advance Care Planning» (ACP)

Bei diesen Lücken setzt das Konzept «Advance Care Planning» an. Im Voraus (in advance) wird insbesondere die Richtungsentscheidung (Therapieziel) gefällt, ob in einer bestimmten Situation lebenserhaltende Massnahmen gewünscht sind oder nicht. Auch spezifischere Therapien (wie z. B. Gabe von Blutprodukten) werden vorgreifend festgelegt, falls dies für die verfügende Person relevant ist. Zusätzlich geht es auch darum, Vertretungspersonen zu benennen, die bei Eintreten einer Urteilsunfähigkeit die getroffenen Entscheidungen umsetzen. Vor den Festlegungen in der Patientenverfügung werden die Einstellungen zum Leben, zu schweren Krankheiten und Sterben reflektiert, relevante hypothetische Behandlungsszenarien dargestellt, Behandlungspräferenzen artikuliert und in schriftlicher Form festgehalten. Sie münden in aussagekräftigen und validen Patientenverfügungen.[103] Den Fachpersonen steht damit ein Instrument zur Verfügung, das schnelle, patientenzentrierte Entscheide unterstützt und dadurch die Koordination der Versorgung entlang des Patientenwillens erleichtert.[104]
Das Konzept ACP kann auch in der Pädiatrie zur Anwendung kommen.[105] Wie eine Studie zeigt, wird pädiatrisches ACP von Fachpersonen als hilfreich empfunden, um zu gewährleisten, dass die Behandlungspräferenzen des kranken Kindes und der Familie übereinstimmen und respektiert werden und um Leiden zu verhindern. Allerdings wurden auch verschiedene Herausforderungen genannt, wie etwa die Kommunikation und Koordination, unklare Zuständigkeiten, unklare Prognose oder die Belastung der Eltern (Bedürfnis nach Hoffnung bis zuletzt).[106]

Nutzen von ACP

Die strukturierte Kommunikation der Behandlungspräferenzen führt dazu, dass Entscheidungskonflikte vermindert und belastende Situationen sowohl für Patientinnen und Patienten als auch für Angehörige reduziert werden. Im englischen Sprachraum haben mehrere Länder (z. B. USA, Australien, Neuseeland) schon vor einigen Jahren umfangreiche Programme zur Förderung von ACP eingeführt. Wie begleitende Studien zeigen, sind diese Programme erfolgreich: Mehr Menschen haben eine schriftliche Vorausplanung, die über die Krankenakte zugänglich ist. Zudem zeigen die Ergebnisse, dass die Prä-

99 Aebi-Müller (2018): Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben?
100 Aebi-Müller (2018): Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben?
101 Aebi-Müller et al. (2017): Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen.
102 Rütsche et al. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.
103 Coors et al. 2015.
104 Loupatatzis und Krones (2017): Die Patientenverfügung «Plus» – das Konzept des Advance Care Planning (ACP). S. 1372
105 Für die Errichtung einer Patientenverfügung genügt die Urteilsfähigkeit (Art. 370 Abs. 1 ZGB). Die Handlungsfähigkeit wird nicht vorausgesetzt, da es sich um die Ausübung eines höchstpersönlichen Rechts handelt (Art. 19c). Auch urteilsfähige Minderjährige können somit eine Patientenverfügung verfassen. https://www.admin.ch/opc/de/federal-gazette/2006/7001.pdf
106 Lotz et al. (2015): Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study.

ferenzen für oder gegen eine Weiterbehandlung mit der tatsächlich erfolgten Behandlung übereinstimmen.[107] ACP-Interventionen führen zu weniger Einweisungen auf die Intensivstation und zu kürzeren Aufenthalten.[108]
Im NFP 67 wurde der Nutzen des Advance Care Planning (ACP) für schwerkranke Patientinnen und Patienten mittels einer randomisierten kontrollierten Interventionsstudie am Universitätsspital Zürich untersucht. Die Ergebnisse zeigten, dass eine strukturierte ACP-Intervention durch eine spezifisch geschulte Fachperson dazu führte, dass die Patientinnen und Patienten ihre Wünsche häufiger festgelegt und dokumentiert hatten als die Personen der Kontrollgruppe: Konkret hatte zu Beginn der Erhebung rund ein Drittel der Patientinnen und Patienten eine Patientenverfügung. In beiden Gruppen hatten drei Viertel eine medizinische Vertretungsperson angegeben. Bei der Entlassung hatten 92 Prozent der Personen in der Interventionsgruppe eine Patientenverfügung erstellt und 95 Prozent eine Vertretungsperson bestimmt. In der Kontrollgruppe waren es 33 Prozent (Patientenverfügung) und 82 Prozent (Vertretungsperson). Auch die Ärztinnen und Ärzte sowie die Angehörigen kannten die Wünsche der Patientin oder des Patienten in Bezug auf konkrete medizinische Entscheidungen am Lebensende, inkl. dem gewünschten letzten Aufenthaltsort, signifikant häufiger.[109]

Umsetzung
Es gibt in der Schweiz und in anderen Ländern unterschiedliche Ansätze, um Advance Care Planning zu fördern. Im NFP 67 wurde am Universitätsspital Zürich das MAPS-Trial (Multiprofessional Advance Care Planning and Shared Decision-Making) entwickelt – ein ACP-Beratungsprogramm für Patientinnen und Patienten sowie ein Schulungsprogramm nach internationalem Standard für ACP-Beraterinnen und -Berater aus verschiedenen Professionen. Es beinhaltet einen strukturierten Gesprächsprozess bei dem eine umfassende Werteanamnese durchgeführt sowie eine ärztliche Notfallanordnung (ÄNO) erstellt wird. Weiter werden diejenigen Fragen vorab geklärt, die gegebenenfalls einmal notfallmässig entschieden werden müssen (Lebensverlängerung inkl. Reanimation, Verlegung auf IPS inkl./exkl. Intubation, Verlegung ins Spital, ambulante Lebensverlängerung zu Hause oder symptomatische Leidenslinderung und Behandlung zu Hause/im Spital). Diese Informationen sind insbesondere im Rettungsdienst und in der Notfallambulanz wichtig. Unterstützt wird dieses Konzept durch eine Web-Applikation (vgl. Kap. 3.2.4). Diese Art der umfassenden Vorausverfügung erfordert die Begleitung durch eine dafür speziell fortgebildete Beraterin oder eines Beraters sowie die enge Zusammenarbeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt. Weitere Projekte zur Förderung von Advance Care Planning gibt es im Kanton Genf oder im Kanton Waadt.[110]

3.1.4 Gesundheitliche Vorausplanung bei Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit

Eine grosse Herausforderung besteht darin, Entscheidungen für ältere, schwerkranke Menschen zu treffen. Der Entscheidungsfindungsprozess kann aufgrund verschiedener Faktoren sehr anspruchsvoll sein: Kommunikationsbarrieren, kognitive Defizite und die Notwendigkeit, die persönlichen Werte der Patientin oder des Patienten zu rekonstruieren, die Spannung zwischen den Interessen der betroffenen Person und den Angehörigen auszuhalten oder die Schwierigkeit, non-verbale Verhaltensweisen zu interpretieren.[111] Auch bei Personen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit ist eine gesundheitliche Vorausplanung möglich. So eignet sich das Konzept auch für Menschen mit Demenz. Instrumente für die gesundheitliche Vorausplanung können dazu beitragen, dass die Lebensqualität auch bei zunehmenden Einschränkungen für Betroffene und Angehörige möglichst gut bleibt.[112] Die grosse Herausforderung besteht darin, den richtigen Moment zu wählen, um die gesundheitliche Vorausplanung zu initiieren und die bestehenden Instrumente auf die jeweiligen individuellen Fähigkeiten einer Patientin oder eines Patienten anzupassen. Zu diskutieren ist auch, wer für den Prozess verantwortlich ist –

[107] Coors et al. 2015. S. 181f.
[108] Khandelwal et al. (2015): Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review.
[109] Krones et al. (2019): Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial.
[110] Vgl. www.reseau-sante-region-lausanne.ch/projet-anticipe-des-soins-pas (20. Juni 2019)
[111] Voumard et al. (2018): Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies.
[112] Bosisio et al. (2018): Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges.

Menschen mit Demenz sind teilweise aufgrund verschiedener Krankheiten in Behandlung und bei der Betreuung sind meist mehrere Personen involviert. Am Universitätsspital Lausanne wurde eine demenzspezifische Intervention von Advance Care Planning (ADIA) entwickelt.[113]
Im Rahmen einer Pilotstudie wird dieses Instrument bei Patientinnen und Patienten in einem frühzeitigen Stadium der Demenz getestet.[114]

Die Lebenserwartung steigt bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen insgesamt an. Das hat zur Folge, dass auch sie immer häufiger von chronischen Krankheiten und den damit verbundenen Diskussionen und Entscheidungen zum Lebensende betroffen sind.[115] Das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung kann auch für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung und ihre Angehörigen angemessen und wichtig sein. Dabei sollten Lebensend-Entscheidungen sorgfältig im Hinblick auf die Lebensqualität der betroffenen Person abgeschätzt werden. Wichtig ist zudem, dass alle beteiligten Personen in eine frühzeitige Diskussion über die künftige Behandlung einbezogen werden: die betroffene Person selber, Angehörige und Fachpersonen. Festzuhalten ist auch, dass die gesundheitliche Vorausplanung kein einheitlicher Prozess ist, sondern flexibel und angepasst an die Bedürfnisse der betroffenen Person und ihren Angehörigen gestaltet werden muss – abhängig vom Grad und der Komplexität der Behinderung und Einschränkungen der jeweiligen Person.[116] Der Zugang zu wichtigen Instrumenten und Informationen soll für alle Menschen mit Behinderung gut lesbar und verständlich sein (z.B. Dokumente in leichter Sprache oder Videos in Gebärdensprache bereitstellen).

3.1.5 Fazit und Handlungsbedarf

Die Akteure und Forschenden sind sich einig, dass die gesundheitliche Vorausplanung ein zentrales Element ist, um die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern und die Selbstbestimmung zu stärken. Im Vordergrund steht, dass die Werte von Patientinnen und Patienten sowie ihre Bedürfnisse in Bezug auf die Gesundheitsversorgung öfter und früher im Krankheitsprozess ermittelt werden. Dazu ist es wichtig, dass die letzte Lebensphase auch bei nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten frühzeitig erkannt und angesprochen wird.

Einschätzung zum Handlungsbedarf aus Sicht der Akteure und der Forschung

- Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) sieht das Haupthindernis für den Zugang zu Palliative Care darin, dass Personen in palliativen Situationen oftmals nicht erkannt werden.[117] Dies dürfte insbesondere Patientinnen und Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen betreffen. Entsprechende Instrumente zum Erkennen von Patientinnen und Patienten am Lebensende sowie Betreuungs- und Notfallpläne sind bei den Fachpersonen bekannt zu machen. Ein Fokus liegt dabei auf der Grundversorgung (Hausärztinnen und Hausärzte, Spitex-Organisationen und Pflegeheime).
- Es braucht eine strukturierte und niederschwellige Einführung der gesundheitlichen Vorausplanung in allen Behandlungs- und Betreuungssettings. Ein Schwerpunkt liegt bei Menschen mit langsam fortschreitenden Erkrankungen und in der letzten Lebensphase. Hier soll die gesundheitliche Vorausplanung ein fester und möglichst klar strukturierter Bestandteil der Behandlung und Betreuung werden.
- Als Grundlage können adressatengerechte Kommunikations- und Reflexionsinstrumente für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen sowie Leitfäden bzw. Instrumente für Fachpersonen hilfreich sein. Für einen niederschwelligen und barrierefreien Zugang sollen die wichtigsten Informationen in leichter Sprache formuliert und Videos in Gebärdensprache produziert und bereitgestellt werden.

[113] Bosisio et al. (2018): Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges.
[114] Bosisio et al. (2018): Projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences.
[115] Wicki (2018): Advance Care Planning for Persons with Intellectual Disabilities.
[116] Voss et al. (2017): Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review.
[117] Radbruch und Payne (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1.

- Ein weiterer wichtiger Punkt besteht darin, dass die Dokumentation (Betreuungs- und Behandlungspläne, palliative Notfallplanung, Patientenverfügungen) verfügbar sein muss. Dazu ist eine Einbindung ins elektronische Patientendossier zentral.
- Fachpersonen, die in den Vorausplanungsprozess involviert sind, benötigen Wissen, Fertigkeiten und eine entsprechende Haltung, die es ermöglichen, die Wünsche und Bedürfnisse von Menschen in der letzten Lebensphase zu ermitteln, zu dokumentieren und regelmässig zu re-evaluieren. Für die Schweiz wird vorgeschlagen, ein leicht zugängliches und zeitressourcenoptimiertes Angebot einer Basisausbildung in die bestehenden Curricula aller relevanten Berufsgruppen (vor allem Medizin, Pflege, Soziale Arbeit, Psychologie, Seelsorge) zu integrieren. Auf der anderen Seite sind vertiefte Wissensinhalte und Fertigkeiten erforderlich, die neu erworben, weitergegeben und kontinuierlich verbessert werden müssen. Diese Kenntnisse und Fertigkeiten bauen auf einem Grundwissen im Bereich der Notfall- und Palliativmedizin auf. Vorausgesetzt werden zudem Kenntnisse in der klientenzentrierten Gesprächsführung, gemeinsamer Entscheidungsfindung (engl. Shared Decision Making), Kompetenzen zur interprofessionellen Zusammenarbeit, ein bio-psycho-soziales Medizinverständnis sowie Kenntnisse des systemischen Ansatzes.[118]
- Eine Sensibilisierung der Bevölkerung für dieses Thema ist notwendig. Sie soll die Menschen dazu anregen, sich mit dem Lebensende, ihren Wünschen und Bedürfnissen auseinanderzusetzen und das Gespräch darüber fördern.
- Es stellen sich zudem Fragen der Abrechnung von Beratungsgesprächen bei der gesundheitlichen Vorausplanung. Im TARMED gibt es keine klar deklarierte Position, unter der die Beratung zur Patientenverfügung, die Erstellung eines Betreuungsplans bzw. ein ACP-Gespräch abgerechnet werden können. Ärztinnen und Ärzte rechnen heute über verschiedene Tarifpositionen ab (z. B. als Grundkonsultation, Psychosoziale Behandlung/Betreuung, Besprechung mit Therapeuten und Betreuern, Instruktion von Selbstmessung und Selbstbehandlung durch den Facharzt, Vorbesprechung diagnostischer und therapeutischer Massnahmen). Eine ausgewiesene Position für die gesundheitliche Vorausplanung würde die Relevanz dieser Leistung unterstreichen.
- In Bezug auf die heutigen Patientenverfügungen braucht es eine klarere Beschreibung und einen Konsens, welche Inhalte vorausgeplant und festgelegt werden sollten, wer die betroffenen Personen dabei berät und in welcher Form diese Inhalte dokumentiert werden. Dies betrifft insbesondere die Festlegungen zur Durchführung von oder zum Verzicht auf medizinische Massnahmen, die in einer Patientenverfügung ohne ärztliche oder pflegerische Aufklärung und Überprüfung festgelegt werden können.
- Damit Instrumente der gesundheitlichen Vorausplanung für alle Patientengruppen zugänglich sind und die Wünsche den tatsächlichen Bedürfnissen der Betroffenen entsprechen, ist eine adressatengerechte Aufbereitung der Dokumente wichtig (z. B. für Kinder, für Menschen in sozioökonomisch schwierigen Lagen, Menschen mit intellektueller Behinderung und/oder weiteren Einschränkungen).
- Die Ergebnisse des NFP 67 weisen darauf hin, dass eine Neuorientierung und Reformulierung des Erwachsenenschutzrechts zu prüfen sei.[119] Ein Aspekt betrifft den Eintritt ins Spital und ins Pflegeheim. In vielen dieser Institutionen wird heute beim Eintritt standardmässig nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung gefragt. Wenn eine Patientin oder ein Patient eine solche hat, wird sie besprochen und in einigen Fällen im System der Institution hinterlegt. Entsprechende Vorgaben sind in den Richtlinien der SAMW zum Thema Patientenverfügung enthalten. Allerdings werden diese Richtlinien in der Praxis sehr unterschiedlich befolgt und sind nur für FMH-Mitglieder verbindlich. In Betracht zu ziehen wäre eine allgemeine, durchsetzbare Regelung, welche vorschreibt, dass beim Eintritt in eine Institution nach der Existenz einer Patientenverfügung gefragt

[118] Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». S. 18f.

[119] Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende. S. 37

wird. Zudem könnten die Institutionen gesetzlich dazu verpflichtet werden, das Vorhandensein einer Patientenverfügung klar zu dokumentieren und sicherzustellen, dass die behandelnden Personen Zugang dazu haben.[120]

- Die Feststellung des Reanimationsstatus wird heute in der Praxis sehr unterschiedlich gehandhabt. Um das Selbstbestimmungsrecht und die Rechtssicherheit zu wahren, sollte beim Eintritt in ein Alters- oder Pflegeheim oder in ein Spital im Rahmen eines ACP-Prozesses ein Gespräch über den Reanimationsstatus erfolgen, insbesondere bei Patientinnen und Patienten im fortgeschrittenen Alter sowie mit unheilbaren, progressiv verlaufenden Krankheiten oder bekannten Herzproblemen. Die genauen Details einer Regelung sind zu diskutieren, jedoch zeigen die Ergebnisse des NFP 67, dass ein Regelungsbedarf besteht.[121]

3.2 Ein tragfähiges Betreuungsnetzwerk

Eine zweite zentrale Voraussetzung, um Menschen am Lebensende gut zu behandeln und zu betreuen, ist ein tragfähiges Betreuungsnetzwerk, gebildet aus Angehörigen, Freiwilligen und Fachpersonen. Wichtig sind in diesem Zusammenhang auch Angebote, welche die Institutionen und Leistungserbringer koordinieren oder diese vernetzen und unterstützen. Ein enger Austausch zwischen den Beteiligten führt dazu, dass alle über den gleichen Informationsstand verfügen. Zentral ist, dass alle Beteiligten wissen, wer im Netzwerk über welche Kompetenzen verfügt und in die Behandlung und Betreuung einbringen kann.

3.2.1 Betreuende Angehörige

Angehörige übernehmen oft vielfältige Aufgaben bei der Betreuung und Begleitung von kranken, gebrechlichen Menschen, meistens über viele Jahre hinweg. Zusätzlich zu ihren Betreuungsaufgaben sind sie aber auch selber Betroffene – sie müssen von einem geliebten Menschen Abschied nehmen und lernen, mit diesem Verlust umzugehen. Wichtig ist deshalb, dass Angehörige sowohl während der Betreuungsarbeit bedarfsgerecht unterstützt als auch nach dem Tod der betreuten Person in ihrer Trauer begleitet werden.
Das gilt insbesondere auch für Eltern von schwerkranken Kindern. Wenn sich Krankheitsverläufe über Monate oder Jahre hinziehen, verlangt dies den Eltern und den Familien viel Kraft und Engagement ab. Im Alltag müssen immer wieder schwierigste Situationen mit widersprüchlichen Anforderungen bewältigt werden:[122]

- eine Pflegeexpertise aufbauen und zeitintensive Pflegeverrichtungen leisten
- die Kinderspitex und spezialisierte Kinderspitex einbinden
- Absprachen treffen mit verschiedenen therapeutischen Diensten
- notfallmässige Hospitalisationen sicherstellen
- die vielen administrativen und finanziellen Dinge regeln
- mit finanziellen Sorgen fertig werden, weil Kostengutsprachen ausstehen
- den Familienalltag bewältigen in ständiger Sorge um das kranke Kind und im Bemühen, den gesunden Geschwistern gerecht zu werden
- mit Ängsten, Spannungen, Trauer und Unvorhersehbarem umgehen
- die Belastungen der Beziehungen auffangen und selber nicht krank werden.

Im Familiensystem muss dabei immer wieder ein kräftezehrender Spagat gefunden werden. Die eigentliche Aufgabe und Rolle als Eltern wird verdrängt von der Übernahme der Pflegeverantwortung und von komplexen Organisations- und Koordinationsaufgaben.[123]

[120] Rütsche et al. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.
[121] Rütsche et al. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.
[122] Sottas et al. (2019): Braucht es Kinderhospize in der Schweiz? Eine Nachlese zur "PULS"-Sendung vom 3.12.2018.
[123] Sottas et al. (2019): Braucht es Kinderhospize in der Schweiz? Eine Nachlese zur "PULS"-Sendung vom 3.12.2018.

Der Bundesrat hat am 5. Dezember 2015 in einem Bericht zur «Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige» den Handlungsbedarf aufgezeigt und den Aktionsplan zur «Unterstützung und Entlastung betreuender und pflegender Angehöriger» verabschiedet.[124] Weiter hat er im Rahmen der Fachkräfteinitiative plus am 4. März 2016 das Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige lanciert.[125] Dieses Förderprogramm dauert von 2017–2020.

Aktionsplan zur Unterstützung von betreuenden und pflegenden Angehörigen
Im Hinblick auf die Konkretisierung der im Aktionsplan vorgeschlagenen gesetzlichen Anpassungen hat der Bundesrat am 22. Mai 2019 die Vorlage eines neuen Bundesgesetzes über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung vorgelegt. National- und Ständerat haben der Vorlage am 20. Dezember 2019 zugestimmt. Darin werden folgende Änderungen vorgeschlagen:

- Der Arbeitgeber wird bei kurzen Arbeitsabwesenheiten für Betreuungsaufgaben von maximal drei Tagen pro Ereignis zur Lohnfortzahlung verpflichtet. Diese Abwesenheit darf zehn Tage pro Jahr nicht übersteigen. Sie dient für die Organisation der notwendigen Betreuung von Familienmitgliedern, der Lebenspartnerin oder des Lebenspartners in Fällen von Krankheit oder Unfall. Damit sollen für alle Erwerbstätigen die gleichen Voraussetzungen und Rechtssicherheit geschaffen werden. Die Inkraftsetzung ist auf 1. Januar 2021 geplant.
- Eltern, die ein Kind betreuen, das wegen einer Krankheit oder eines Unfalls gesundheitlich schwer beeinträchtigt ist, erhalten eine Betreuungsentschädigung. Der Betreuungsurlaub dauert maximal 14 Wochen innerhalb einer Rahmenfrist von 18 Monaten. Ab Anspruchsbeginn gilt ein Kündigungsschutz während sechs Monaten, und die Ferien dürfen nicht gekürzt werden. Die Entschädigung wird in die Erwerbsersatzordnung für Dienstleistende und bei Mutterschaft integriert. Die Inkraftsetzung ist auf den 1. Juli 2021 geplant.
- Der Anspruch auf AHV-Betreuungsgutschriften wird ausgeweitet. Zum einen wird er bereits bei einer leichten Hilflosigkeit der zu betreuenden Person gewährt. Zum anderen besteht er neu auch bei der Betreuung und Pflege der Lebenspartnerin oder des Lebenspartners. Die Inkraftsetzung ist auf 1. Januar 2021 geplant.
- Die Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag der IV werden erst dann eingestellt, wenn ein Spitalaufenthalt eines Kindes mehr als einen Kalendermonat dauert. Die Inkraftsetzung ist auf 1. Januar 2021 geplant.

Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020»
Auf der Grundlage von Ressortforschung werden zwischen 2017-2020 praxisnahe Grundlagen und Modelle guter Praxis zur Weiterentwicklung von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten erarbeitet. Sowohl die Ergebnisse aus den Forschungsprojekten als auch die Modelle guter Praxis sollen Kantone und private Organisationen unterstützen, ihre Angebote für betreuende Angehörige bedarfsgerecht und passgenau weiter zu entwickeln. Dies gilt insbesondere für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung. Die Ergebnisse des Förderprogramms wurden im September 2020 in einem Synthesebericht veröffentlicht und an einer Fachtagung präsentiert.

Die Forschungsergebnisse aus diesem Förderprogramm weisen darauf hin, dass betreuende Angehörige die eigenen Bedürfnisse häufig in den Hintergrund stellen, denn der Fokus liegt auf der Betreuung und dem Wohlergehen der erkrankten Person. Auch die Fachpersonen fokussieren auf den Patienten, die Patientin, die Bedürfnisse und das Wohlbefinden der Angehörigen rückt in den Hintergrund [126] Es kann Angehörigen helfen, wenn sie von Fachpersonen aktiv auf das eigene Befinden angesprochen werden. Bei Bedarf können konkrete Entlastungsdienste beigezogen oder das soziale Umfeld (Familie, Freunde, Nachbarn, etc.) stärker aktiviert werden. Sind soziale Netzwerke vorhanden, stellen

[124] Siehe https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-pflegende-angehoerige.html (12. März 2019)
[125] Siehe https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html (20. Juni 2019)
[126] Fringer und Otto (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen. S. 45

diese für viele betroffene Angehörige eine zentrale Ressource dar. Sprechen Spitex-Mitarbeitende oder Hausärztinnen und Hausärzte Möglichkeiten für die Unterstützung von Angehörigen proaktiv und frühzeitig an, fühlen sich die betreuenden Angehörigen in ihrer Rolle weniger stark auf sich alleine gestellt. Fachpersonen können zudem besonders in krisenbelasteten Situationen zuhause, beispielsweise im Sterbeprozess, für die betreuenden Angehörigen eine sehr grosse Unterstützung sein. In Bezug auf Krisen heben Angehörige von schwer kranken Menschen hervor, wie wichtig es für sie sei, dass eine professionelle Vertrauensperson erreichbar ist.[127]

3.2.2 Freiwilligendienste

Die formelle Freiwilligenarbeit ist eine tragende Säule von Palliative Care. Sie bietet Betroffenen sowie ihren Bezugspersonen eine Begleitung während der Krankheitszeit und der letzten Lebensphase, für die Angehörigen auch in der Trauerphase. Die formelle Freiwilligenarbeit trägt dazu bei, dass kranke Menschen am Ort ihrer Wahl betreut und Bezugspersonen entlastet werden. Freiwillig tätige Personen sind eine wichtige Ergänzung zum bestehenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Angebot.[128] Dabei ist von zentraler Bedeutung, dass sie entsprechend vorbereitet und kontinuierlich begleitet werden. Dies ist am ehesten in einer Freiwilligengruppe der Fall. Solche Gruppen gibt es in mehreren Kantonen, angesiedelt bei verschiedenen regionalen Organisationen und Institutionen. Mit Fokus auf Familien mit schwerkranken Kindern hat sich in den letzten Jahren in der Deutschschweiz die Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene «pro pallium» etabliert. Die Stiftung, die sich über Spenden finanziert, bietet unentgeltlich Entlastung, Begleitung für betroffene Familien an und vernetzt Betroffene untereinander.[129]
Die Kantonsbefragung 2013 zeigte, dass es nur in den Kantonen Aargau, Genf und Waadt eine Koordinationsstelle für Freiwilligendienste auf kantonaler Ebene gab. Im Rahmen dieser Stellen werden die regionalen Organisationen vernetzt und Fragen der Aus- beziehungsweise Weiterbildung und die Einbettung der Freiwilligen in der palliativen Versorgung besprochen.[130] In der Kantonsbefragung 2018 wurde gefragt, welche Aktivitäten zur Förderung der Palliative Care umgesetzt werden. Projekte im Bereich der Freiwilligenarbeit wurden vergleichsweise am seltensten (25 Prozent) genannt.[131]

3.2.3 Koordinations- und Informationsstellen

Um den Zugang zu Angeboten der Palliative-Care-Versorgung zu verbessern, sind Koordinations- und Informationsstellen hilfreich. Diese Stellen informieren Patientinnen und Patienten sowie Angehörige über die bestehenden Angebote im Bereich Palliative Care. Um eine wohnortnahe Beratung sicherstellen zu können, ist es sinnvoll, dass diese Stellen kantonal oder regional angeboten werden. Gemäss der Kantonsbefragung verfügten 2018 insgesamt 13 Kantone über eine Anlauf- oder Koordinationsstelle für Palliative Care. In vier weiteren Kantonen war zum Befragungszeitpunkt eine solche Stelle in Planung (Glarus, Nidwalden, Obwalden, Schaffhausen). Die Koordinationsstellen sind bei den regionalen Sektionen von palliative ch, direkt bei einem Leistungserbringer oder einer anderen Institution (Pro Senectute, kantonale Verwaltung) angegliedert.[132]

Sektionen von palliative ch
In der Fachgesellschaft palliative ch sind insgesamt 14 Regionalsektionen zusammengeschlossen. Die Sektionen sind für einen oder mehrere Kantone zuständig. Neun Sektionen verfügen über eine Geschäftsstelle. Die Stellenprozente variieren zwischen fünf und 520 Prozent. Zehn Sektionen gaben an, dass für ihre Hauptaufgaben in der einen oder anderen Form Leistungsvereinbarungen bestehen. Diese werden in der Regel mit dem Kanton beziehungsweise den Kantonen des Zuständigkeitsgebiets abgeschlossen, zum Teil aber auch mit anderen Akteuren. Die in der Befragung genannten Tätigkeiten der Sektionen betreffen in der Regel die Koordination und Vernetzung von Angeboten und Akteuren und die Bereiche Öffentlichkeits- und Informationsarbeit. Vier Regionalsektionen verfügen

[127] Fringer und Otto (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen., S. 49ff.
[128] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care.
[129] Siehe www.pro-pallium.ch (19. Juni 2019)
[130] Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK und Bundesamt für Gesundheit BAG (2013): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013.
[131] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 15
[132] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 14f.

über einen kantonalen Leistungsauftrag als zentrale Anlauf- und Koordinationsstelle für Palliative Care.[133]

Palliative-Care-Foren
Die Sektion «palliative ostschweiz» hat Palliative-Care-Foren etabliert und dazu einen Leitfaden erarbeitet. Grundlage bildet das Konzept der gemeindenahen Palliative Care, das heisst ein aus der Gemeinde oder aus der Grundversorgung entstandenes interprofessionelles Netzwerk. Ein Forum setzt sich aus Vertretungen verschiedenster Fachbereiche zusammen. Dazu gehören ambulante Pflege- und Betreuungsdienste, Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachbereiche (Allgemeine innere Medizin, Psychiatrie, Geriatrie und Pädiatrie) sowie stationäre Einrichtungen wie Alters- und Pflegeheime, Behinderteneinrichtungen, Kliniken, Spitäler und stationäre Hospize. Weitere wichtige Mitglieder sind mobile Palliativdienste, Fachpersonen der Seelsorge und der Sozialen Arbeit beziehungsweise Soziale Dienste, kommunale Behörden, Freiwilligenorganisationen, Entlastungsdienste oder Trauergruppen. Ziel der Palliative-Care-Foren ist es, die palliative Grundversorgung zu fördern, auszubauen und sicherzustellen. Dies soll erreicht werden, indem bereits bestehende Strukturen vernetzt und Versorgungslücken geschlossen werden. Die Mitglieder des Netzwerks entwickeln ein gemeinsames Palliative-Care-Verständnis und stellen die koordinierte Versorgung vor Ort sicher, damit in palliativen Betreuungssituationen unkompliziert und effizient auf die entsprechenden Dienste zugegriffen werden kann. Auch die Sensibilisierung und der Einbezug der Bevölkerung sind Aufgaben der Netzwerke. Aktuell gibt es rund 25 Foren in den Kantonen Appenzell Ausserrhoden, Appenzell Innerrhoden, Glarus, St. Gallen und Thurgau.[134]

3.2.4 Betreuungs- und Notfallpläne

Gemeinsame Betreuungspläne oder Notfallpläne sind wichtige Instrumente, um die Zusammenarbeit der verschiedenen Leistungserbringer über Institutionsgrenzen hinweg zu erleichtern. Damit wird sichergestellt, dass alle Beteiligten über die relevanten Informationen verfügen. Es bestehen verschiedene solcher Dokumente.[135] Drei webbasierte Modelle, die in grösseren Regionen oder überkantonal eingesetzt werden, werden nachfolgend kurz beschrieben.

Webbasierter Betreuungsplan «PalliaCare»
Der Verein «palliative so» hat mit der Gesellschaft der Ärztinnen und Ärzte und der Solothurner Spitäler AG und mit Unterstützung des Kantons sowie der Ärztekasse die kollaborative Webplattform «PalliaCare» entwickelt. Damit ist die interprofessionelle Zusammenarbeit bei der Behandlung und Betreuung von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten einfacher zu koordinieren: Die an der Behandlung und Betreuung beteiligten Personen sind, können mit dem webbasierten Service oder einer App einfach und effizient zusammenarbeiten. Im Zentrum der gemeinsamen Betreuung steht der Betreuungsplan, der in einer zentralen Dokumentenablage verfügbar ist.[136] Der Betreuungsplan ist ein Arbeitsinstrument, das die gemeinsame Führung einer elektronischen Krankengeschichte ermöglicht. Bestandteile sind auch Pflegeberichte und ein Medikamentenplan. Zudem beinhaltet er nebst den medizinischen Aspekten auch Informationen zu psychologischen, sozialen und spirituellen Aspekten.[137] Bei Änderungen im Betreuungsplan können alle Berechtigten sofort per SMS oder E-Mail benachrichtigt werden. Nach den ersten Pilotversuchen im Kanton Solothurn Anfang 2018 wird PalliaCare inzwischen von mehreren Spitexorganisationen in den Kantonen Aargau, Bern, Solothurn und Tessin eingesetzt. PalliaCare basiert auf den Swiss Medical Internet Services (SMIS) der Ärztekasse. Für den sicheren Zugang ist die Health Info Net AG verantwortlich.[138]
Eine Studie im Auftrag des BAG im Jahr 2016 untersuchte den Nutzen des Betreuungsplan aus Sicht von Fachpersonen, Patientinnen und Patienten sowie von Angehörigen. Sie kam zum Schluss, dass der Betreuungsplan von Fachpersonen geschätzt wird. Er zeigte seinen Nutzen in erster Linie bei der Funktion als Gesprächsleitfaden beziehungsweise als Checkliste für die vorausschauende Planung;

[133] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 22f.
[134] palliative ostschweiz (2018): Leitfaden für Foren.
[135] z. B. «Basisdokumenation Netzwerk – Betreuungsplan Palliative Care» von «palliative bern» www.palliativebern.ch, Betreuungsplan Pädiatrische Palliative Care des Paediatric Palliative Care Network CH www.ppcn.ch (20. Juni 2019)
[136] Ärztekasse (2018): PalliaCare – interprofessionelle Zusammenarbeit via Internet.
[137] Cina (2012): Solothurn: erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranke.
[138] Ärztekasse (2018): PalliaCare – interprofessionelle Zusammenarbeit via Internet.

zudem unterstützt er den Informationsaustausch zwischen den beteiligten Berufsgruppen. Für Patientinnen, Patienten und Angehörige liegt der Nutzen des Betreuungsplans darin, dass er sie bei der Auseinandersetzung mit der Gestaltung des Lebensendes und mit dem Entscheidungsprozess unterstützt. Durch die Dokumentation der Entscheidungen und durch den Überblick der erreichbaren Fachpersonen und der für den Notfall geplanten medizinischen und pflegerischen Massnahmen ergaben sich für die Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen Autonomie, Sicherheit und Zuversicht.[139]

Vorausschauende Betreuungs- und Notfallplanung (ACP-NOPA)

Viele Menschen werden in den letzten Lebensmonaten notfallmässig ins Spital eingewiesen (vgl. Kap. 2.2). Oft können krankheitsbedingte Krisensituationen aber antizipiert und eine Patientin oder ein Patient kann zu Hause oder im Heim behandelt werden. Um dies zu erreichen, hat «palliative zh+sh» in Zusammenarbeit mit dem Team der Klinischen Ethik am Universitätsspital Zürich USZ das Projekt «Advance Care Planning und Notfallplanung bei palliativen Patienten» (ACP-NOPA) lanciert. Es wurde eine internetbasierte, geschützte Applikation entwickelt, die Advance Care Planning und Notfallplanung verbindet. Dabei werden in einem ersten Schritt mit der Patientin oder dem Patienten und den Angehörigen die Erwartungen an die Behandlung geklärt. Basierend darauf werden eindeutige und verständliche Behandlungsziele formuliert (vgl. auch Kap. 3.1). Die Notfallplanung stützt auf diese Ziele ab. Die Web-Applikation führt – abgeleitet von der individuellen Grunderkrankung – krankheitsspezifische Krisensituationen auf, die mit grosser Wahrscheinlichkeit auftreten werden. Je nach festgelegten Behandlungszielen wird das Vorgehen für diese möglichen Krisen festgelegt und aufgeschrieben, damit alle Beteiligten wissen, wie sie reagieren müssen.[140] Das Konzept wird bislang in der Region Zürich eingesetzt. Eine Studie zur Evaluation der Zielerreichung ist geplant. Die bisherigen Erfahrungen zeigen, dass dank des ACP-NOPA-Prozesses den betroffenen Patientinnen und Patienten rasch und ihren Präferenzen entsprechend geholfen werden konnte. Gleichzeitig ermöglichte es der Notfallplan, unnötige Hospitalisationen, Abklärungen und Behandlungen zu vermeiden.[141]

Le Plan de Soins Partagé informatisé

In Genf hat die «Association Promotion des Réseaux Intégrés des Soins aux Malades (PRISM)» zusammen mit der kantonalen Gesundheitsdirektion und der «Institution de maintien à domicile» (imad) den gemeinsamen Betreuungsplan «Plan de Soins Partagé informatisé » (ePSP) entwickelt. Er wurde in das elektronische Patientendossier des Kantons Genf «www.MonDossierMedical.ch» integriert. Im Fokus stehen Patientinnen und Patienten mit komplexen (bio-psycho-sozialen) Behandlungs- und Betreuungssituationen, zu denen unter anderem auch palliative Situationen gehören. In einem ersten Schritt wird eine Koordinationssitzung im Behandlungs- und Betreuungsteam durchgeführt. Prioritäten und Behandlungsziele werden – basierend auf den Bedürfnissen der Patientin oder des Patienten besprochen und gemeinsam festgelegt. Die Hauptelemente dieser Besprechung werden im webbasierten Betreuungsplan festgehalten. Er ist so konzipiert, dass die Inhalte automatisch in den elektronischen Krankengeschichten der einbezogenen Teammitglieder erscheint (z. B. bei der Hausärztin/beim Hausarzt oder bei der Spitex). Diese Interoperabilität ermöglicht es, dass alle Fachpersonen in ihren gewohnten Systemen arbeiten können. Die Erfahrungen zeigen, dass der ePSP deutlich zur Qualität und Sicherheit der interprofessionellen Versorgung beiträgt.[142]

Betreuungsplan in der Pädiatrischen Palliative Care

Das Paediatric Palliative Care Network (PPCN CH) stellt einen durch die Fachwelt breit gestützten Betreuungsplan für die interprofessionelle Betreuung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen zur Verfügung. Der Betreuungsplan liegt in drei Landessprachen vor. Genutzt wird dieser in allen Versorgungssettings (Spitäler, Kliniken, Spitex, Heime, Praxen von Kinderärztinnen und -ärzte) als Instrument der vorausschauenden Planung. Er wird in einem interprofessionellen Setting ausgefüllt und bearbeitet. Das Settting besteht aus den involvierten Fachpersonen, sowie den Patientinnen und Patienten und den Eltern. Verordnungen (z. B. Therapien, pflegerische Interventionen) werden jeweils im Behandlungsplan mit Datum und Visum versehen. Eine fallführende Fachperson ist dafür zuständig,

[139] Schmid et al. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland.

[140] Obrist (2018): Advance Care Planning in der Palliativ-Versorgung.

[141] Schweizerische Ärztezeitung 2018.

[142] Schusselé Filliettaz et al. (2016): Le Plan de Soins Partagé informatisé.

dass das gesamte Betreuungsteam, die Patientinnen und Patienten und Eltern stets einen aktualisierten Betreuungsplan erhalten.[143]

3.2.5 Notfalltelefon Pallifon

2014 wurde in der Pilotregion Zimmerberg, Knonauer Amt, Höfe, March, Rigi-Mythen und Einsiedeln das Pallifon gestartet. Dabei handelt es sich um eine telefonische Notfallberatung für Palliativpatientinnen und -patienten, ihre Angehörigen und Betreuungspersonen. Es wird durch regionale, interprofessionelle Fachteams betreut und ist an einen Ärztenotruf angegliedert. Der Dienst ist rund um die Uhr verfügbar und kostenlos. Die Finanzierung erfolgt über Spenden. In den vergangenen Jahren konnte das Projekt schrittweise auf weitere Regionen (Aargau, Bern, Zug) ausgedehnt werden, so dass heute rund zwei Millionen Menschen Zugang zum Pallifon haben. Das Pallifon will die Selbstbestimmung und Lebensqualität von Palliativpatienten erhöhen, indem die möglichst lange Betreuung zu Hause im gewohnten Umfeld ermöglicht wird: Gerieten Palliativpatienten zu Hause in eine Notfallsituation, beispielsweise durch Atemnot oder akute Angstzustände, mussten Patientinnen, Patienten oder betreuende Angehörige bis anhin den Notruf 144 wählen. Ein Einsatz des Notfalldienstes führt oft zu einer Notfallhospitalisierung. Speziell für Menschen, bei denen keine krankheitsbekämpfenden Therapien mehr möglich sind, sind solche Spitalaufenthalte oft belastend.
Im Betriebsjahr 2017 wurden die Anrufe vertieft analysiert. 224 Anrufe sind eingegangen, von den Notfällen (rund 50 Prozent der Anrufe) konnten über 90 Prozent direkt durch das Fachpersonal des Ärztenotrufs erledigt werden. Fünf Fälle mussten an das medizinische Notfallteam weitergeleitet werden. Nur ein einziger Anruf führte zum Einsatz der Ambulanz und damit zu einer Hospitalisierung. Es zeigte sich, dass die Anrufe mehr pflegerische als medizinische Fragen betreffen. Die Pallifon-Dienstleistung führt somit zu einer Entlastung von Ärztinnen und Ärzten sowie Spitälern, was sich positiv auf die Kosten des Gesundheitswesens in der Palliative Care auswirkt.[144]

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Ein flächendeckendes Angebot an Koordinations- und Informationsstellen besteht in der Schweiz bislang nicht. Um den Zugang zu Palliative Care zu verbessern, wäre ein Ausbau wünschenswert. Dazu braucht es entsprechende Leistungsaufträge der Kantone. Die Strukturen, um solche Stellen anzubieten, stehen in allen Regionen der Schweiz zur Verfügung (regionale Sektionen von palliative ch oder andere Beratungsstellen und Leistungserbringer). Es wäre hilfreich, diese Angebote in der ganzen Schweiz besser bekannt zu machen, etwa über eine national einheitliche Telefonnummer, welche die Anrufenden an die jeweils regionale Stelle weiterleitet.
- Das Angebot eines Notfall-Telefons für Patientinnen und Patienten am Lebensende sollte in der ganzen Schweiz zur Verfügung stehen. Dazu braucht es kantonale Leistungsaufträge an entsprechende Dienste beziehungsweise Stellen, die dieses Angebot gewährleisten können.
- Bestehende, sorgfältig entwickelte Instrumente für die koordinierte Zusammenarbeit sollten gefördert und schweizweit eingeführt werden. Zentral ist dabei auch die Integration ins elektronische Patientendossier (EPD).
- Es braucht Palliative-Care-Foren in allen Gemeinden und Regionen. Diese vernetzen die Leistungserbringer aus dem Gesundheits- und Sozialbereich, entwickeln gemeinsame Ziele und ermöglichen eine koordinierte Versorgung vor Ort.

[143] Paediatric Palliative Care Network (PPCN CH) (2016): Wegleitung zum Betreuungsplan.
[144] Foundation Zürich Park Side 2018.

3.3 Palliative Care in die Versorgung integrieren

Palliative-Care-Angebote müssen in die Gesundheitsversorgung integriert werden, damit der Zugang zu diesen Angeboten für alle Patientengruppen, unabhängig von Alter, Diagnose oder Lebensort, gewährleistet ist.

3.3.1 Koordinierte und kontinuierliche Versorgung

Häufig kommt es in den letzten Lebensmonaten zu einer oder zu mehreren Hospitalisationen im Akutspital (vgl. Kap. 2.2.4). Eine ungeplante und notfallmässige Verlegung in ein Akutspital kann auf eine Krise bei der Betreuung im häuslichen Kontext hinweisen – fehlende Symptomkontrolle, mangelnde Vorausplanung, komplexe Betreuung, Überlastung – und für die betroffene Person und ihre Angehörige belastend sein. Solche Krisen können durch eine vorausschauende Planung vermieden werden. Eine wichtige Rolle spielt dabei, dass die Angehörigen bei dieser Diskussion miteinbezogen werden.[145]

Grundsätzlich geht es aber nicht darum, eine Verlegung bzw. Hospitalisierung um jeden Preis zu vermeiden. Ein Spitaleintritt kann dazu beitragen, eine schwierige Situation zu stabilisieren. Nicht selten kann die betroffene Person dadurch wieder in ihr gewohntes Umfeld zurückkehren. Auch können während des Spitalaufenthalts geeignete Massnahmen zugunsten einer optimalen (Nach-)Betreuung eingeleitet werden (z. B. Notfallplan und Patientenverfügung erstellen, Unterstützung durch spitalexterne Palliativdienste oder Freiwilligendienste einleiten etc.). Voraussetzung dafür ist, dass die entsprechenden Kompetenzen im Bereich Palliative Care im Akutspital vorhanden sind.

Für eine koordinierte und kontinuierliche Versorgung in der letzten Lebensphase braucht es Patientenpfade im Verbund mit allen Leistungserbringern (ambulant, Pflegeheime, Akutspital, stationäre Hospizstrukturen), gerade bei multimorbiden Patientinnen und Patienten. Zudem sollten auch die Angebote des Sozialwesens mit einbezogen werden, um eine ermöglicht kontinuierliche und koordinierte Behandlung und Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase zu ermöglichen. Die Palliative Care soll zudem frühzeitig, das heisst auch parallel zu einer kurativen Behandlung, in den Behandlungsprozess integriert werden.

3.3.2 Zugang zu Palliative Care für alle Patientengruppen

Patientinnen und Patienten mit onkologischen Erkrankungen stehen traditionell im Fokus der Palliative Care. Die Angebote der Palliative Care sind in diesem Bereich daher meist gut integriert. Wie die Ausführungen in Kapitel 3 zeigen, sind die künftigen Palliativpatientinnen und Palliativpatienten aber hauptsächlich nicht-onkologische Patientinnen und Patienten: «Die Sterbenden der Zukunft werden zum allergrössten Teil sehr alt, sehr fragil, multimorbid und häufig dement sein. Eine onkologische Erkrankung, soweit vorhanden, spielt bei diesen Patienten oft die geringere Rolle. Notwendig ist es daher, die Palliative Care für die Zukunft so aufzustellen, dass sie der grösstmöglichen Anzahl der Patienten zugutekommen kann.»[146]

Palliative Care für ältere, mehrfach erkrankte und gebrechliche Menschen

Ältere Menschen sind eine Hauptzielgruppe der Palliative Care. Sie leiden oft an einer Vielzahl verschiedener chronischer Erkrankungen. Dazu gehören Diabetes, kardiovaskuläre und onkologische Erkrankungen, Demenz, Depression sowie pulmonale und muskuloskelettale Krankheiten. Die Pflege und Behandlung von mehrfach erkrankten Patientinnen und Patienten ist komplex und aufwendig. Im letzten Lebensjahr weisen Menschen, die an mehreren chronischen Krankheiten leiden, Symptome wie Schmerzen, Depressivität, Appetitlosigkeit, kognitive Einbussen, Schlaflosigkeit, Blasenschwäche oder Verdauungsprobleme auf.[147]

Der Gesundheitszustand von älteren und gebrechlichen Personen verschlechtert sich in der Regel graduell. Er unterscheidet sich damit von Patientinnen und Patienten mit einer onkologischen Erkran-

[145] Bone et al. (2019): Factors associated with older people's emergency department attendance towards the end of life: a systematic review.

[146] Borasio (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie?

[147] Jox et al. (2018): Livre blanc "Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande".

kung, bei denen sich der Gesundheitszustand oft während weniger Monate vor dem Tod rapid verschlechtert. Bei älteren Menschen handelt es sich meistens um eine fortschreitende Verschlechterung von meist ohnehin schon eingeschränkten kognitiven oder physischen Funktionen. Oft führen akute Ereignisse wie eine Lungenentzündung oder ein Oberschenkelhalsbruch nach einem Sturz in Kombination mit den abnehmenden Reserven zum Tod. Ein frühzeitiger Einbezug von Palliative Care ist deshalb wichtig.[148]

Es braucht also eine geriatrische Palliative Care, verstanden als Ansatz mit dem Ziel, die Lebensqualität von älteren Menschen mit schweren und lebensbedrohlichen Krankheiten gegen Ende des Lebens zu verbessern. Geriatrie definiert sich über die Lebensphase ihrer Patienten, Palliative Care über ihre spezifischen Behandlungsziele. Geriatrische Palliative Care ist damit keine neue Fachrichtung, sondern eher eine interdisziplinäre Zusammenarbeit an der Schnittstelle der Geriatrie und Palliative Care. Die Synergien, die sich daraus ergeben, können für andere Bereich vorbildlich sein.[149]

Palliative Care für Menschen mit Demenz

Palliative Care wurde bislang bei der Betreuung und Behandlung von Menschen mit einer Demenzerkrankung noch wenig berücksichtigt. Das hängt einerseits damit zusammen, dass Onkologie und Demenz als Diagnose weit auseinanderliegen und ganz unterschiedliche Fachkompetenzen erfordern. Es hat aber auch damit zu tun, dass Personen mit fortgeschrittener Demenz nicht mehr in der Lage sind, eine kompetente Palliativversorgung einzufordern.[150]

Im Verlauf von Demenzerkrankungen sind sowohl kurative als auch palliative Massnahmen erforderlich.[151] Zudem ändern sich die Ziele der palliativen Betreuung und Behandlung im Verlauf der Krankheit: In den ersten Jahren geht es primär um den Erhalt eines möglichst guten und selbstständigen Lebens trotz Krankheit. Erst mit fortgeschrittener Demenz tritt Palliative Care im engeren Sinne der Symptomlinderung und End-of-Life-Care in den Vordergrund.[152] Betroffene sind in allen Lebensbereichen auf andere angewiesen, was häufig eine Betreuung und Pflege in einer Institution erforderlich macht.[153]

Ein Forschungsteam des NFP 67 hat mit der ZULIDAD-Studie («Zurich Life and Death with Advanced Dementia») erstmals für die Schweiz auf die Betreuung und Pflege von Heimbewohnerinnen und -bewohnern, die an Demenz erkrankt sind, fokussiert.[154] Obwohl die verbleibende Lebenserwartung bei fortgeschrittener Demenz begrenzt ist und die Erhaltung und Förderung des Wohlbefindens im Vordergrund steht, wird sie nicht als Lebenszeit verkürzende Erkrankung wahrgenommen. Dies hat zur Folge, dass invasive und belastende medizinische Massnahmen (z. B. künstliche Beatmung, Bluttransfusionen, Wiederbelebung) trotz zweifelhaftem Nutzen durchgeführt werden. In der Befragung lehnten sowohl Angehörige (85 Prozent) als auch Pflegende (67 Prozent) die Durchführung solcher Massnahmen bei dieser Betroffenengruppe mit grosser Mehrheit ab.[155] In der letzten Lebensphase ist es bei Personen mit Demenz besonders herausfordernd, belastende Symptome wahrzunehmen und diese zu interpretieren. Denn die Betroffenen haben eine eingeschränkte verbale Kommunikation, zudem wechseln sich chronisch-stabile und akut-kritische Symptomverläufe ab und die Krankheitsverschlechterung verläuft langsam aber stetig.[156]

Kinder und Jugendliche mit Bedarf nach Palliative Care

Kinder und Jugendliche sind zahlenmässig zwar eine eher kleine Patientengruppe, ihre Behandlung und Betreuung durch die Familien und die Fachpersonen sind jedoch meist eine grosse Herausforderung. Im Fokus steht das erkrankte Kind, aber das ganze Familiensystem ist mitbetroffen und stark involviert. Kinder, die von einer palliativen Betreuung und Begleitung profitieren können, zeichnen sich durch ihre extreme Verschiedenheit aus. Dies aufgrund der verschiedenen Alters- und Entwicklungsstufen vom Neugeborenen, über das Klein-, zum Schulkind bis hin zum Jugendlichen

148 Murray et al. (2005): Illness trajectories and palliative care.
149 Voumard et al. (2018): Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies.
150 Kunz (2016): Demenz und Palliative Care, S. 11.
151 Becker (2016): Demenz als Modellfall für Palliative Care.
152 Kunz (2016): Demenz und Palliative Care.
153 Riese (2018): Die letzte Lebensphase mit Demenz.
154 Riese et al. (2017): The Zurich Life And Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study (Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz).
155 Riese (2018): Die letzte Lebensphase mit Demenz, S. 15.
156 Koppitz et al. (2015): Dying with dementia: most frequent symptoms. A review of the literature / Sterben mit Demenz: die häufigsten Symptome. Eine Literaturübersicht.

und einer Vielzahl von Krankheiten mit unterschiedlichsten Krankheitsverläufen. Unterschiede zu Erwachsenen zeigen sich vor allem in Bezug auf die Dynamik der Krankheitsverläufe und das hohe Mass prognostischer Unsicherheit. Dies betrifft sowohl Neugeborene als auch ältere Kinder mit fatal verlaufenden Therapiekomplikationen im Rahmen onkologischer Erkrankungen, kurativ ausgerichteter Herzoperationen, akuter infektiologisch-immunologischer Krankheitsbilder oder aufgrund von Unfallfolgen. Versorgungsstrukturen für Kinder aller Alters- und Entwicklungsstufen müssen daher eine Vielzahl von Bedürfnissen, aber auch Voraussetzungen erfüllen. Die meisten Kinder bleiben in ihrer palliativen Betreuung auf das Fachwissen von Spezialistinnen und Spezialisten – medizinisch und pflegerisch – angewiesen. Ebenso wichtig ist ein familienzentriertes Vorgehen, das in der Pädiatrie generell als Vorgehensweise auch bei Entscheidungsprozessen akzeptiert ist. Familienzentriert bedeutet aber auch, dass die Belange der einzelnen Familienmitglieder in der Betreuung des Kindes einen hohen Stellenwert haben und jederzeit berücksichtigt werden müssen. Die Trauerbegleitung als Teil des pädiatrischen Palliative-Care-Konzepts ist essentiell.[157]

Patientengruppen mit fachspezifischen Bedürfnissen

Der Zugang zu Palliative Care ist insbesondere bei erkrankten Personen erschwert, die bereits spezifische fachbezogene Probleme bzw. Bedürfnisse aufweisen. Dies betrifft beispielsweise Menschen mit einer intellektuellen Behinderung oder Personen mit Sucht- oder psychiatrischen Erkrankungen. Auch für Migrantinnen und Migranten in besonderen Lebenssituationen und/oder Personen mit niedrigem sozioökonomischem Status kann der Zugang zu Palliative Care erschwert sein.[158] Insbesondere, wenn keine Fachpersonen mit transkulturellen Kompetenzen und Dolmetschende nicht beigezogen werden, um bei der Verständigung zu helfen.[159]

Zu den spezifischen Bedürfnissen dieser Patientengruppen gibt es in der Schweiz und international erst wenige Grundlagen.[160] Im Rahmen der Aktivitäten des Bundes, der Strategie und der Plattform Palliative Care, wurden verschiedene Massnahmen umgesetzt, um den Zugang für diese Patientengruppen zu verbessern (vgl. Anhang). Zentral ist auch hier die interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Fachpersonen und Institutionen.

3.3.3 Fazit und Handlungsbedarf

Der Zugang zu Palliative Care für Patientengruppen mit besonderen Bedürfnissen («vulnerable Patientengruppen») wird gemäss der Befragung der Kantone im Jahr 2018 unterschiedlich bewertet. Auffallend viele Kantone geben an, dass sie den Zugang für die meisten der genannten Gruppen gar nicht beurteilen können (Kategorie «weiss nicht»).[161]

Das BAG hat mit der Strategie und der Plattform Palliative Care verschiedene Massnahmen umgesetzt, um die Bedürfnisse verschiedener Patientengruppen in Bezug auf Palliative Care zu erheben (vgl. Anhang). Eine Arbeitsgruppe der Plattform Palliative Care befasst sich mit der Frage, wie und mit welchen Strukturen der Zugang zu Palliative Care für Patientinnen und Patienten in den Bereichen Behinderung, Pädiatrie, Psychiatrie sowie für bestimmte, besonders vulnerable Migrantinnen- und Migrantengruppen verbessert werden kann.

Einschätzung zum Handlungsbedarf durch die Akteure und die Forschung

- Palliative-Care-Angebote müssen besser in die Gesundheitsversorgung integriert werden, damit die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende verbessert werden kann. Dies beinhaltet den Beizug von Fachpersonen der spezialisierten Palliative Care in andere Fachbereiche und Betreuungssettings, die gemeinsame Planung von Übergängen (z. B. Spitaleintritt und -entlassung), die koordinierte Zusammenarbeit sowie den Informationsaustausch.

[157] Bergsträsser (2018): Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen?

[158] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz.

[159] vgl. hierzu die existierenden Angebote von «Inter-Pret» https://www.inter-pret.ch/ (30. August 2019)

[160] Beispielsweise hat die Europäische Vereinigung für Palliative Care EAPC ein «White Paper» mit Fokus auf den Zugang zu Palliative Care für Menschen mit intellektueller Behinderung herausgegeben. Vgl. European Association for Palliative Care (EAPC). Taskforce on People with Intellectual Disabilities (2015): Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe.

[161] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, S. 13.

- Im Hinblick auf die demografische Entwicklung (vgl. Kap. 2.2) ist der Zugang zu Palliative Care für nicht-onkologische Patientinnen und Patienten unbedingt zu verbessern. Im Fokus stehen alte, gebrechliche, multimorbide Menschen.
- Die Vernetzung der behandelnden Akteure in den verschiedenen Fachbereichen (z. B. Palliative Care und Psychiatrie, Pädiatrie, Geriatrie, Sozial- und Heilpädagogik, Sozialarbeit) muss gestärkt werden, um eine kontinuierliche Versorgung für alle Patientinnen und Patienten sicherzustellen.
- Fachpersonen aller Bereiche benötigen Kompetenzen und Wissen über die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende und über allgemeine Palliative Care.
- Die in der Nationalen Strategie Palliative Care und der Plattform Palliative Care erarbeiteten Grundlagen müssen bei den verschiedenen Leistungserbringern bekannt sein und angewendet werden.

3.4 Sensibilisierung für die Auseinandersetzung mit dem Lebensende und für Palliative Care

In der Gesellschaft besteht ein starkes Bedürfnis nach Selbstbestimmung. Die Generation, die in den kommenden Jahren das Rentenalter erreicht, hat sich stark für diese Selbstbestimmung eingesetzt und wird diese auch in Bezug auf das Lebensende vermehrt einfordern. Um selbstbestimmte Entscheide am Lebensende zu ermöglichen, müssen die verschiedenen Behandlungs- und Betreuungsangebote – wie die Angebote der Palliative Care – bekannt sein.

3.4.1 Bekanntheit von Palliative Care

Die Bekanntheit von Palliative Care hat bei der Bevölkerung in den letzten Jahren zugenommen. Gesamtschweizerisch ist der Anteil derjenigen Personen, die vom Begriff «Palliative Care» gehört haben, von 48 Prozent im 2009 auf 59 Prozent im Jahr 2017 deutlich angestiegen.[162] Je älter eine Person ist, desto grösser ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie den Begriff kennt. Die Bekanntheit von Palliative Care hat vor allem im deutschen Sprachgebiet zugenommen (Zunahme von 37 Prozent auf 55 Prozent). Im französischen Sprachraum liegt sie bei 73 Prozent (2009: 80 Prozent), im Tessin bei 64 Prozent (2009: 60 Prozent). In der Bevölkerungsbefragung von 2017 gaben allerdings 32 Prozent der Teilnehmenden aus der Deutschschweiz an, weder von Palliative Care noch von einem alternativen Begriff wie der lindernden Medizin, Palliativmedizin oder -pflege je gehört zu haben. Im französisch sprechenden Gebiet sind dies lediglich vier Prozent. Es besteht also insbesondere in der Deutschschweiz noch Aufklärungsbedarf. Zudem ist aus den Ergebnissen nicht ersichtlich, was die befragten Personen genau unter Palliative Care verstehen.

Positive Einstellung gegenüber Palliative Care
Die Daten aus der genannten Bevölkerungsbefragung zeigen, dass die Schweizer Bevölkerung positiv gegenüber Palliative-Care-Angeboten eingestellt ist: Vier von fünf Personen finden, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen sollte. 85 Prozent der befragten Personen stehen einer Inanspruchnahme bei eigener unheilbarer Krankheit positiv gegenüber. Frauen gehen mit einer grösseren Bestimmtheit als Männer davon aus, dass sie palliative Angebote in Anspruch nehmen würden.[163]

Kenntnisse der Angebote und Zugang
Über zwei Drittel der Befragten wissen nicht, an wen sie sich wenden sollen, wenn sie ein Palliative-Care-Angebot in Anspruch nehmen möchten. Von denjenigen Personen, die wissen, an wen sie sich wenden können, würden 72 Prozent zur Hausärztin oder zum Hausarzt gehen. Die Bekanntheit der spezialisierten Angebote der Palliative Care sind bei der Bevölkerung unterschiedlich: Palliativstationen im Spital oder Hospize sind bei rund der Hälfte der Befragten bekannt. Ein knappes Drittel kennt Tages- oder Nachthospize. Mobile Palliativdienste kennen lediglich 19 Prozent der befragten Personen.[164]

[162] Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.
[163] Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.
[164] Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

3.4.2 Fazit und Handlungsbedarf

Das BAG hat in der Strategie und der Plattform Palliative Care zusammen mit palliative ch mehrere Broschüren für die Bevölkerung und für Fachpersonen erarbeitet, um Palliative Care und die Angebote zu informieren. Diese Publikationen wurden über palliative ch bzw. die regionalen Sektionen und andere nationale Verbände verteilt.
Die Befragung der Kantone im Auftrag des BAG zeigt, dass auch einige Kantone Aktivitäten zur Sensibilisierung der Bevölkerung umgesetzt haben bzw. umsetzen. Zudem sind die regionalen Sektionen von palliative ch in diesem Bereich sehr aktiv, zum Teil mit kantonalen Leistungsaufträgen für Öffentlichkeits- und Informationsarbeit.[165] Sie führen Informationsanlässe, Wanderausstellungen, Sensibilisierungswochen und andere Aktivitäten durch.

Einschätzung zum Handlungsbedarf durch die Akteure und die Forschung

- Damit ein flächendeckender Zugang zu Palliative Care für alle betroffenen Menschen in der Schweiz möglich ist, müssen Anstrengungen unternommen werden, um die Palliative Care und deren Angebote bei der Bevölkerung besser bekannt zu machen.
- Zwar ist die Schweizer Bevölkerung gegenüber Palliative Care positiv eingestellt. Trotzdem wird Palliative Care laut Fachpersonen bei konkreter Betroffenheit sowohl bei Patientinnen und Patienten sowie bei Angehörigen immer noch teilweise negativ konnotiert («Jetzt gibt es keine Hoffnung mehr»). Es ist notwendig, dieses Vorurteil abzubauen und diese Bedeutung umzukehren («Damit werde ich in der verbleibenden Lebenszeit gut versorgt»). Dazu ist es wichtig, dass Palliative Care frühzeitig in den Behandlungsverlauf integriert wird und das Lebensende sowie die Behandlungsziele frühzeitig besprochen werden (vgl. Kap. 3.1)
- Da sich die Bevölkerung für die Inanspruchnahme von Palliative Care an die Gesundheitsfachpersonen wenden würden, müssen diese Fachpersonen über entsprechendes Wissen und Kompetenzen zu Palliative Care und den vorhandenen Angeboten verfügen. Bisher gibt es erst wenige Daten dazu, wie bekannt Palliative Care und entsprechende Angebote bei den Fachpersonen sind.

[165] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 23

4 Palliative-Care-Angebote und deren Finanzierung

In diesem Kapitel wird aufgezeigt, wie das Versorgungsangebot hinsichtlich der allgemeinen und der spezialisierten Palliative-Care-Versorgung zu Hause und im stationären Bereich aussieht und wie die Angebote finanziert werden und wo Handlungsbedarf besteht.

4.1 Versorgungsstrukturen der Palliative Care

In Anlehnung an internationale Standards wird nach Angeboten der allgemeinen und der spezialisierten Palliative Care unterschieden.[166]

- Bei der *allgemeinen Palliative Care* stehen Patientinnen und Patienten im Fokus, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung mit dem Lebensende vorausschauend auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden.[167] Aufgrund der demografischen Entwicklung handelt es sich dabei heute mehrheitlich um (hoch-)betagte Menschen, die zu Hause oder in einem Pflegeheim leben. Leistungen der allgemeinen Palliative Care werden daher in erster Linie von Hausärztinnen und Hausärzten, Spitex-Organisationen sowie in Pflegeheimen und Akutspitälern erbracht.
- Die Angebote der *spezialisierten Palliative Care* richten sich an Patientinnen und Patienten, die eine instabile Krankheitssituation aufweisen und eine komplexe Behandlung und/oder die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen oder bei deren Angehörigen die Überschreitung der Belastungsgrenze erkennbar wird.[168]

Zusätzlich gibt es den Querschnittsbereich der «fach- und gruppenbezogenen Palliative Care». Er trägt dem Umstand Rechnung, dass Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen bei bestimmten Erkrankungen fachbezogene Probleme bzw. Bedürfnisse aufweisen (z. B. bei onkologischen oder neuro-degenerativen Erkrankungen, Nierenkrankheiten, psychiatrischen oder Suchterkrankungen). Zudem gibt es Bevölkerungsgruppen wie besonders junge oder alte Menschen (Pädiatrie, Geriatrie), Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung oder in einer besonderen Lebenssituation (z. B. Menschen mit einer erschwerten Fluchtgeschichte oder mit einem niedrigen sozioökonomischen Status), die besondere Bedürfnisse aufweisen, die es zu berücksichtigen gilt.[169]

Die meisten Menschen wünschen sich, zu Hause zu sterben. Deshalb hat die Versorgung im ambulanten Bereich einen hohen Stellenwert. Stationäre Angebote – in erster Linie Spitäler sowie Alters- und Pflegeheime – spielen ebenfalls eine sehr wichtige Rolle. Schliesslich sterben die meisten Menschen in diesen beiden Institutionen (vgl. Kap. 2.2.3). Auch steigt die Anzahl der Bewohnerinnen und Bewohner in Wohnheimen für Menschen mit Behinderung, die über eine längere Zeit einen hohen Pflegebedarf haben. Für jüngere Menschen, die nicht zu Hause betreut werden können oder möchten, können Hospizstrukturen eine sinnvolle Versorgungsform sein.

4.1.1 Allgemeine Einschätzung zur Verankerung von Palliative Care

Das Palliative-Care-Angebot wurde in den vergangenen Jahren in der ganzen Schweiz ausgebaut. Allerdings bestehen kantonale Unterschiede in der Versorgungsdichte. Insbesondere kleinere und ländliche Kantone haben seltener eigene Angebote, weil die notwendigen Strukturen für eine umfassende palliative Versorgung kaum ausgelastet würden. Gemäss einer Befragung der Kantone im Auftrag des BAG (2018) wird die grösste Lücke bei der spezialisierten Palliative-Care-Versorgung in der Langzeitpflege verortet: 17 von 24 Kantone (71 Prozent) schätzen das Angebot in der spezialisierten

[166] Radbruch und Payne (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2.
[167] Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. Aktualisierte Version 2014, S. 16
[168] Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. Aktualisierte Version 2014, S. 17
[169] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz.

Langzeitversorgung als zu klein oder viel zu klein ein.[170]
In den vergangenen Jahren hat sich die rechtliche und konzeptionelle Verankerung von Palliative Care in den Kantonen verbessert: Ende 2018 verfügten 25 Kantone über rechtliche Grundlagen zur Förderung von Palliative Care. 2013 waren es 20 Kantone. Insgesamt 21 Kantone hatten 2018 ein Konzept oder eine Strategie zu Palliative Care. In zwei weiteren Kantonen waren sie in Vorbereitung.[171] Im Vergleich zur ersten Kantonsbefragung von 2011 sind dies mehr als doppelt so viele: Damals hatten nur neun Kantone ein Konzept oder eine Strategie zu Palliative Care.[172] Der Zugang zu Palliative Care für Kinder, Jugendliche und andere spezifischen Patientengruppen wird in diesen Konzepten meist nicht berücksichtigt.

Vorbemerkung zur Datenlage
Es ist darauf hinzuweisen, dass Daten zu den einzelnen Angeboten im Bereich Palliative Care nur sehr eingeschränkt vorhanden sind. Die in diesem Bericht erwähnten Zahlen basieren auf einer Befragung der kantonalen Verwaltungen, die das BAG im Jahr 2018 in Auftrag gegeben hat.[173] Es konnte jedoch nicht für jedes genannte Angebot überprüft werden, ob es die Anforderungen erfüllt, wie sie in den «Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care» definiert worden sind.[174] Hinzu kommt, dass die einzelnen Angebote teilweise sehr heterogen sind (z. B. mobile Palliativdienste oder stationäre Hospizstrukturen). Das erschwert den Vergleich der Angebote. Seit einigen Jahren können sich Institutionen mit dem Qualitätslabel «qualitépalliative» des Vereins für Qualität in Palliative Care zertifizieren lassen. Dabei werden die Angebote anhand von Kriterienlisten überprüft. Die Anzahl der durchgeführten Zertifizierungen hat in den letzten Jahren stetig zugenommen.[175]

4.2 Allgemeine Palliative Care

4.2.1 Versorgung durch Hausärztinnen und Hausärzte

Wie in Kap. 2.1 aufgezeigt, möchten die meisten Menschen zu Hause beziehungsweise in einem vertrauten, familiären Umfeld sterben. Damit dies möglich ist, braucht es ein tragfähiges Betreuungsnetzwerk aus Angehörigen, Spitex-Diensten, der Hausärztin oder dem Hausarzt sowie von Freiwilligen. Ein spezialisierter mobiler Palliativdienst kann dieses Netzwerk unterstützen und insbesondere Krisensituationen abfedern. Hausärztinnen und Hausärzte spielen bei der Begleitung von Personen in der letzten Lebensphase eine wichtige Rolle. Oft kennen sie die betroffene Person seit Jahren, haben sie medizinisch betreut und wissen über ihr familiäres und soziales Umfeld Bescheid.[176] Angesichts der demografischen Entwicklung wird die allgemeine Palliative Care künftig – insbesondere bei multimorbiden, hochbetagten Menschen – einen immer grösseren Anteil der hausärztlichen Tätigkeit ausmachen.[177]

Kompetenzen von Hausärztinnen und Hausärzten im Bereich Palliative Care
In einer Befragung des NFP 67 von 579 Hausärztinnen und Hausärzten aus den vier Sprachregionen der Schweiz gab eine deutliche Mehrheit (80–82 Prozent) an, dass sie Patientinnen und Patienten am Lebensende betreuten. Jedoch hatte nur ein geringer Anteil eine berufliche Weiterbildung im Bereich Palliative Care absolviert (14 Prozent).[178] Die überwiegende Mehrheit der Befragten meint rückblickend, dass sie während ihrer Ausbildung an der Universität und der anschliessenden Weiterbildungszeit nicht ausreichend für ihre spätere Tätigkeit im Bereich der Palliativmedizin ausgebildet worden

[170] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen., S. 11f.
[171] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, S.2.
[172] Bundesamt für Gesundheit BAG (2012): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen Ende 2011. Ergebnisbericht vom 8. Februar 2012. S. 3f.
[173] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen.
[174] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014.
[175] Siehe www.qualitepalliative.ch (20. Juni 2019)
[176] Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende.
[177] Borasio (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte.
[178] Giezendanner et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag.

sei. Das Fortbildungsangebot wurde zudem als befriedigend angesehen.[179] Die Studie zeigte, dass sich Ärztinnen und Ärzte im Bereich der Schmerz- und Symptombehandlung sehr kompetent fühlen. Als deutlich weniger kompetent schätzen sie sich jedoch ein, wenn es um rechtliche, ethische, psychische, kulturelle und spirituelle Aspekte der Begleitung von Menschen am Lebensende geht.[180] Dies ist insofern als problematisch zu werten, weil psycho-soziale Aspekte wie Familie, soziale Beziehungen, spirituelles Wohlbefinden und Lebenssinn in grossem Ausmass zur Lebensqualität von Palliative-Care-Patientinnen und Patienten beitragen, wie ein weiteres Projekt des NFP 67 zeigte.[181] Die Befragung der Hausärztinnen und Hausärzte weist aber auch auf einen «Lernen-durch-Handeln-Effekt» hin: Ein höheres Alter der Ärztinnen und Ärzte, die Häufigkeit von Hausbesuchen, die Arbeit in einer Gruppenpraxis (vs. Einzelpraxis) und eine spezifische Weiterbildung in Palliative Care gehen mit erhöhter Sicherheit in sämtlichen Palliative-Care-Kompetenzen einher.[182]
Im Bereich der ärztlichen Aus- und Weiterbildung wurden im Rahmen der Strategie Palliative Care Massnahmen umgesetzt oder angeregt, um künftige Ärztinnen und Ärzte besser auf die medizinische Begleitung von schwerkranken Menschen am Lebensende vorzubereiten. Eine Erhebung aus dem Jahr 2013 zeigt, dass sich die palliativmedizinische Ausbildung in den fünf Schweizer Fakultäten seit 2007 verbessert hat: 2013 gab es mehr Inhalte zu Palliative Care, mehr akademische Lehrpersonen und eine grössere Anzahl Lektionen als noch 2007. Allerdings erreichte keine medizinische Fakultät die von der Europäischen Vereinigung für Palliative Care (EAPC) empfohlene Anzahl von 40 Stunden spezifische Palliative-Care-Ausbildung.[183] Im Rahmen der nationalen Strategie Palliative Care wurde zudem ein interdisziplinärer Schwerpunkt «Palliativmedizin» geschaffen. Damit ist seit dem 1. Januar 2016 für Ärztinnen und Ärzte auch in der Schweiz eine Spezialisierung in diesem Fachbereich möglich.[184] Gemäss der FMH-Ärztestatistik verfügten im Jahr 2018 39 Ärztinnen und 31 Ärzte über den interdisziplinären Schwerpunkt «Palliativmedizin».[185]

Erkennen der letzten Lebensphase

Wichtig für die Verbesserung des Zugangs zu Palliative Care ist das Erkennen der letzten Lebensphase in der Grundversorgung im ambulanten, akutstationären und im Langzeit-Bereich. Eine grundlegende Voraussetzung dafür ist die Haltung der Ärztinnen und Ärzte, welche die Endlichkeit des Lebens und die Grenzen der modernen Medizin anerkennt und in der nicht nur die Heilung, sondern auch eine gute Begleitung am Lebensende ein erstrebenswertes medizinisches und pflegerisches Ziel darstellt.[186] In einer internationalen Vergleichsstudie des Commonwealth Fund wurden Hausärztinnen und Hausärzte in zehn Ländern (Australien, Deutschland, Grossbritannien, Kanada, Neuseeland, Niederlande, Norwegen, Schweden, Schweiz, Vereinigte Staaten von Amerika) befragt, wie oft sie Patientinnen und Patienten, die Palliative Care benötigen, in ihren Praxen empfangen. In der Schweiz gaben 15,7 Prozent der Ärztinnen und Ärzte an, dass sie solche Patientinnen und Patienten «oft» empfangen; 35,7 Prozent gaben an, dass dies «selten» der Fall sei. In den anderen Ländern ist der Anteil derer, die solche Patientinnen und Patienten «oft» empfangen, mehr als doppelt so hoch (36,7 Prozent). 18,1 Prozent gaben an, dass dies «selten» vorkomme.[187] Diese Ergebnisse lassen den Schluss zu, dass in Schweizer Arztpraxen entweder weniger häufig Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen behandelt werden als in anderen Ländern oder dass palliative Situationen nicht als solche erkannt werden.
Eine qualitative Studie zeigte, dass Hausärztinnen und Hausärzte die Patientenverfügung als wichtiges Instrument sehen, um ein Gespräch über schwierige Themen zu beginnen.[188]

---

179 Bally et al. (2016): Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.
180 Giezendanner et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey.
181 Bernard et al. (2017): Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients.
182 Giezendanner et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey.
183 Eychmüller et al. (2015): Undergraduate palliative care teaching in Swiss medical faculties: a nationwide survey and improved learning objectives.
184 Siehe https://www.palliative.ch/de/fachbereich/fachgruppe-aerzte/interdisziplinaerer-schwerpunkt (12. März 2019)
185 https://www.fmh.ch/services/statistik/aerztestatistik.html (12. März 2019)
186 Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2015): Allgemeine Palliative Care.
187 Merçay (2015): Médecins de premier recours – Situation en Suisse, tendances récentes et comparaison internationale.S. 115
188 Otte et al. (2016): The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective.

Koordination und interprofessionelle Zusammenarbeit

Für die kontinuierliche Versorgung von palliativen Patientinnen und Patienten, aber auch ihrer Angehörigen zu Hause, braucht es ein adäquates Netzwerk. Hausärztinnen und Hausärzte bewerten die Zusammenarbeit mit den Spitex-Diensten mehrheitlich als positiv.[189] Was die Zusammenarbeit mit Angeboten der spezialisierten Palliative Care betrifft, gab die Mehrheit der Hausärztinnen und Hausärzte an, dass sie adäquaten Zugang hätten. 13 Prozent gaben an, dass sie spezialisierte Palliative Care gebraucht hätten, aber keinen Zugang hatten.[190] Unbefriedigend sei hingegen die Zusammenarbeit mit den Ärztinnen und Ärzten im Spital: Hausärztinnen und Hausärzte würden bei wesentlichen Entscheidungen, die im Spital gefällt werden, nicht miteinbezogen.[191] Dies bestätigte eine weitere Studie im Rahmen des NFP 67: Hausärztinnen und Hausärzte würden beispielsweise bei onkologischen Erkrankungen selten in die Behandlung einbezogen. Gründe seien limitierte zeitliche Ressourcen. Zudem scheint ein mangelndes Bewusstsein in den Spitälern zu bestehen, Hausärztinnen und Hausärzte frühzeitig in die Zusammenarbeit zu integrieren.[192] Um die Kommunikation und den Informationsaustausch im Netzwerk zu erleichtern, bietet sich ein gemeinsamer Betreuungsplan an, der im Rahmen eines Gesprächs am Runden Tisch erarbeitet wurde und die ganze Versorgungskette inklusive der Spitäler miteinbezieht.

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Ein Drittel der befragten Hausärztinnen und Hausärzte gab an, dass die oft zeitaufwändigen Betreuungs- und Koordinationsaufgaben mit dem aktuellen Tarif nicht ausreichend honoriert würden. Ein weiteres Drittel stimmte dieser Aussage mindestens teilweise zu.[193]

Studienergebnisse zeigen, dass aus Sicht der Leistungserbringer vor allem Leistungen in Abwesenheit der Patientin oder des Patienten unzureichend abgegolten werden. Diese Aktivitäten umfassen die Koordination zwischen Leistungserbringern, wie Spitex-Dienste, Freiwillige, Sozialdienst und Psychologinnen und Psychologen, Beratung und Unterstützung von Angehörigen, interprofessionelle Absprachen zwischen Hausärztinnen und Hausärzten sowie Spezialistinnen und Spezialisten im Spital und weitere Aktivitäten.[194] Auch die gesundheitliche Vorausplanung einschliesslich der Erstellung von Patientenverfügungen sind im Kontext der Palliative Care zentrale Aufgaben von Hausärztinnen und Hausärzten und sollten aus Sicht der Leistungserbringer entsprechend honoriert werden.[195]

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Die Aus-, Weiter- und Fortbildung von Ärztinnen und Ärzten im Bereich Palliativmedizin hat sich in den letzten Jahren verbessert. Die entsprechende Studie des NFP 67 weist aber darauf hin, dass die ärztliche Ausbildung hauptsächlich auf ethische Inhalte fokussiere. Kommunikative Fähigkeiten in Palliative Care seien vor allem darauf limitiert, schlechte Nachrichten zu überbringen («breaking bad news»).[196] In der Planung von Fortbildungen für praktizierende Hausärztinnen und Hausärzte sei besondere Aufmerksamkeit auf ethische, juristische und spirituelle Kompetenzen zu richten. Ebenso müssen die im Entstehen begriffenen Palliative-Care-Curricula und Weiterbildungsprogramme vor dem Hintergrund der erhobenen Befunde nochmals kritisch betrachtet werden.[197] Vor allem die medizinisch-akademische Fachwelt sollte darauf achten, dass die Palliativmedizin im Rahmen der universitären Ausbildung den ihr zustehenden Stellenwert als klinisch und akademisch unabhängige Disziplin behält beziehungsweise erhält.[198]

[189] Bally et al. (2016): Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.
[190] Giezendanner et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals.
[191] Bally et al. (2016): Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.
[192] Alvarado und Liebig (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland.
[193] Bally et al. (2016): Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.
[194] Alvarado und Liebig (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland.
[195] Borasio (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte.
[196] Giezendanner et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. S. 13
[197] Giezendanner et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag.
[198] Borasio (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie?

- Der Fokus muss auf interprofessionelle Aus-, Weiter- und Fortbildungen gelegt werden, in denen die Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen verschiedener Gesundheits-, Medizinal- und Sozialberufe in (regionalen) Netzwerken bereits beim gemeinsamen Lernen umgesetzt wird.
- In der Fortbildung sollte das Erkennen der letzten Lebensphase mehr beachtet werden.
- Zwar fühlen sich Ärztinnen und Ärzte in der Schmerz- und Symptombehandlung sicher. Allerdings erfolgt eine adäquate und umfassende Symptombehandlung teilweise erst spät.
- In Bezug auf die Abgeltung sollten Rahmenbedingungen geschaffen werden, die es Hausärztinnen und Hausärzten ermöglichen, ihre Patientinnen und Patienten auch am Lebensende weiter zu betreuen. Hierfür bedarf es einer ausreichenden finanziellen Abgeltung (v.a. für Hausbesuche als wesentliches Element der Palliative Care, verbesserte Abgeltung der Leitungen in Abwesenheit des Patienten, der Patientin).[199]

4.2.2 Versorgung durch Organisationen der Hilfe und Pflege zu Hause (Spitex)

Aktuell werden in der Schweiz über 350'000 Menschen aller Altersgruppen von der Spitex gepflegt, betreut und unterstützt (fast 4 Prozent der Gesamtbevölkerung). Zwei Drittel der Klienten sind Frauen. Fast jede zweite Person (44 Prozent), die Spitexleistungen bezieht, war im Jahr 2017 über 80 Jahre alt.[200] Im selben Jahr hat die Spitex fast 1800 Kinder von null bis vier Jahren und über 3300 Kinder und Jugendliche zwischen fünf und 19 Jahren gepflegt und betreut.[201] Personen, die über 80 Jahre alt sind, häufig an mehreren Krankheiten leiden und von altersbedingter Gebrechlichkeit betroffen sind, sind die grösste Klientengruppe von Spitex-Organisationen. Mitarbeitende von Spitex-Organisationen sind deshalb neben den Hausärztinnen und Hausärzten wichtig für den bedürfnisgerechten Zugang zu Palliative Care.[202] Im Fokus steht hier die allgemeine Palliative Care.

Verankerung und Sensibilisierung
Eine Studie ging der Frage nach, wie die allgemeine Palliative Care bei den Nonprofit-Spitex-Organisationen in der Schweiz betrieblich verankert ist.[203] Von den 315 Spitex-Organisationen, die an der Erhebung teilgenommen haben, haben 54 Prozent Palliative Care im Leitbild verankert. Eine Umfrage der «Association Spitex Privé Suisse» (ASPS) bei 81 Mitgliedorganisationen zeigt mit einem Anteil von 57 Prozent ein ähnliches Bild. 47 Prozent der befragten privat-erwerbswirtschaftlichen Mitgliedorganisationen der Spitex Privée verfügen zudem über ein Palliativ-Care-Konzept.[204] Bei den Nonprofit-Spitex-Organisationen sind es rund 60 Prozent, wobei die Konzepte in der französisch- und italienischsprachigen Schweiz etwas häufiger verbreitet sind als in der Deutschschweiz. Von allen möglichen Inhalten wird in den Konzepten das Thema der Netzwerkarbeit am wenigsten häufig aufgenommen. Dies obwohl der Aufbau eines stabilen Netzwerks besonders in Notfallsituationen sehr wichtig ist und eine der Kernaufgaben der allgemeinen Palliative Care darstellt. 90 Prozent der Nonprofit-Spitex-Organisationen und 82 Prozent der privaten Spitex-Organisationen gaben an, dass ihre Mitarbeitenden zu Palliative Care geschult respektive sensibilisiert wurden.[205,206] In der Diskussion mit Fachpersonen wurde allerdings darauf hingewiesen, dass diese Zahl als zu hoch eingeschätzt wird. Es scheint eher so, dass zwar viele Mitarbeitende zu Palliative Care sensibilisiert wurden, aber nur wenige Personen konkrete Schulungen und Weiterbildungen besucht haben.

Erkennen der letzten Lebensphase
Fachpersonen der Spitex-Organisationen spielen eine wichtige Rolle darin, den Beginn der letzten Lebensphase bei Personen, die zu Hause wohnen, zu erkennen. Sie wären damit in der Lage, erste, entscheidende Schritte einzuleiten und etwa die gesundheitliche Vorausplanung zu verbessern.
Die Mehrheit der befragten Organisationen gibt an, dass der Anteil der Klientinnen und Klienten, der in den letzten zwölf Monaten in einer palliativen Situation war, bei 1 bis 20 Prozent liegt. Diese Zahl scheint etwas gering in Anbetracht dessen, dass 44 Prozent der Klientinnen und Klienten der Spitex

[199] Giezendanner et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag.
[200] Bundesamt für Statistik BFS 2019a.
[201] Ebd.
[202] Näf (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz.
[203] Näf (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz.
[204] Trachsel (2019): Umfrage Palliative Care.
[205] Näf (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz S. 28f.
[206] Trachsel (2019): Umfrage Palliative Care.

über 80 Jahre sind, gleichzeitig an mehrere Krankheiten leiden und gebrechlich sind.[207]

Abgeltung der erbrachten Leistungen
Im Rahmen der nationalen Strategie Palliative Care wurde die Abgeltung von Palliative-Care-Pflegeleistungen überprüft. Es wurde eine Lücke im Bereich der Koordination festgestellt. Als Folge hat das EDI 2011 die Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV, SR 832.112.31) ergänzt (Art. 7 Abs. 2 Bst. a «Massnahmen der Abklärung, Beratung und *neu:* Koordination»), damit diese Leistungen besser abgegolten werden können. Die Anpassung ist seit dem 1. Januar 2012 in Kraft. Gemäss Einschätzung der Akteure mussten bei der Umsetzung in die Praxis gewisse Hürden überwunden werden, da viele Spitex-Organisationen über wenig Erfahrung verfügten, Koordinationsleistungen systematisch zu erbringen, zu dokumentieren und in die Abrechnungsverfahren zu integrieren.[208] Nach einigen Jahren Erfahrung wird die KLV-Ergänzung von den betroffenen Akteuren positiver beurteilt. Das in Artikel 7 Buchstabe a Ziffer 3 KLV beschriebene Konzept der «komplexen und instabilen Pflegesituationen» lasse sich gut anhand der Faktoren «Multimorbidität» und «Hochaltrigkeit» fassen.[209] Es wird aber moniert, dass zeitintensive Koordinationsleistungen ungenügend abgegolten würden. Dies betrifft zum Beispiel der Aufbau eines tragfähigen (Betreuungs-)Netzwerks, die Organisation von Entlastungsdiensten für Angehörige sowie allgemeine Betreuungsaufgaben.

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Die allgemeine Palliative Care ist bei den Spitex-Organisationen auf der betrieblichen Ebene noch unterschiedlich stark verankert. Tendenziell ist die Verankerung in der lateinischen Schweiz etwas besser als in der Deutschschweiz. Die Organisationen scheinen Palliative Care aber als wichtiges Thema identifiziert zu haben.
- Viele Mitarbeitende werden zu Palliative Care sensibilisiert. Es besteht jedoch Handlungsbedarf im Bereich der konkreten Aus- und Weiterbildung.
- Es gibt Hinweise darauf, dass dem Thema «Erkennen der letzten Lebensphase» (inkl. Erkennen des Bedarfs an Palliative Care) mehr Beachtung geschenkt werden muss. Spitex-Mitarbeitende könnten in diesem Kontext neben den Hausärztinnen und Hausärzten eine wichtige Rolle übernehmen, denn sie kennen die Betroffenen und das nahe Umfeld teilweise bereits längere Zeit.
- Bestimmte Leistungen, wie zum Beispiel der Aufbau eines Betreuungsnetzwerks oder eine 24-Stunden-Rufbereitschaft, können nicht ausreichend über die KLV abgegolten werden.

4.2.3 Stationäre Langzeitpflege: Alters- und Pflegeheime

Gemäss der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (SOMED) gab es in der Schweiz im 2017 1561 Alters- und Pflegeheime. In diesen wohnten insgesamt 153'046 Personen. Über zwei Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner waren Frauen. Drei von zehn Bewohnerinnen und Bewohner waren 90 Jahre oder älter.[210] Als Folge der demografischen Entwicklung werden Alters- und Pflegeeinrichtungen künftig noch häufiger mit hochaltrigen und multimorbiden Menschen am Lebensende konfrontiert sein.[211] Die Bedeutung der Pflegeheime als Sterbeort wird zunehmen.[212]
Im Jahr 2017 betrug die Aufenthaltsdauer der Bewohnerinnen und Bewohner, die 2017 ein Pflegeheim verlassen haben, bei den Männern 1,8 Jahre und bei den Frauen 2,8 Jahre.[213] Bewohnerinnen und Bewohner treten zunehmend später in Alters- und Pflegeheime ein. Die Aufenthaltsdauer bis zum Tod wird kürzer. Damit wächst der Bedarf, allgemeine Palliative Care in diesen Institutionen zu verankern. Ziel ist es, eine qualitativ hochstehende palliative Pflege und Betreuung in der letzten Lebensphase im Heim zu gewährleisten.[214]

[207] Näf (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz S. 29
[208] Rex et al. (2013): Koordination abrechnen.
[209] Rex et al. (2016): Case Management in der Spitex – Gesetzliche Verantwortung der Pflege.
[210] Bundesamt für Statistik BFS (2019): Alters- und Pflegeheime. Daten aus der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen.
[211] Höpflinger et al. (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. S. 98
[212] Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data.
[213] Bundesamt für Statistik BFS (2019): Alters- und Pflegeheime. Daten aus der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen.
[214] Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege.

Palliative Care im geriatrischen Bereich sieht sich einer Reihe von spezifischen Herausforderungen gegenüber: So überlagern sich physiologische Alterungsprozesse und altersbedingte Krankheiten. Dazu kommen oft Altersbeschwerden, zunehmende Gebrechlichkeit, Mehrfacherkrankungen, erschwerte Kommunikation durch altersbedingte Beeinträchtigung der Sinne oder demenzielle Erkrankungen. Die Pflege und Betreuung dieser Patientinnen und Patienten erfordert besondere Kompetenz und Sensibilität.[215] Institutionen der Langzeitpflege stehen vor der Herausforderung, ein *gutes Leben und Sterben* zu ermöglichen, wobei die Zahl älterer Menschen ständig wächst, die Lebensstile sich pluralisieren und das Personal in Bezug auf Qualifikationen, Berufsverläufe und Nationalitäten sehr diversifiziert ist.[216]

Verankerung und Sensibilisierung

Um eine Orientierung zu erhalten, wie Palliative Care in den Alters- und Pflegeheimen verankert ist, hat das BAG im Frühling 2019 eine Kurzumfrage in Auftrag gegeben. Mit der Unterstützung der beiden Dachverbände Curaviva Schweiz und Senseuisse wurden alle Mietgliederheime eingeladen, an der Befragung teilzunehmen (n=1864). Die Umfragebeteiligung variierte je nach Frage stark (n= 582 bis 1228). 582 Heimleitungen haben den Fragebogen vollständig ausgefüllt.[217]

565 Heimleitungen gaben an, dass Palliative Care im Leitbild ihrer Institution verankert ist (n=913). Weiter zeigen die Umfrageergebnisse, dass rund drei Viertel der über 900 antwortenden Heime über ein Palliative-Care-Konzept verfügt. Am häufigsten werden in den Konzepten die Grundhaltungen der Palliative Care sowie die interprofessionelle Zusammenarbeit thematisiert. Häufig werden auch Leistungen der allgemeinen Palliative Care beschrieben. Inhalte zur Angehörigenunterstützung und zur Netzwerkarbeit kommen in den Konzepten weniger häufig zur Sprache.

Ein Themenblock der Befragung betraf die Schulung und Bildung der Mitarbeitenden. Von 791 antwortenden Heimleitungen gaben 648 an, dass ihre Mitarbeitenden zu Palliative Care geschult wurden. Die Schulungsrate lag im französisch- und italienischsprechenden Gebiet mit über 90 Prozent Ja-Anteile höher als in der Deutschschweiz (Ja-Anteil: 79,6 Prozent). Häufig werden Schulungen intern und interprofessionell durchgeführt und dauern in der Mehrheit der Fälle mehr als zwei Tage.[218]

Versorgungsqualität

Betreffend der Pflege- und Versorgungsqualität bieten Schweizer Alters- und Pflegeheime laut einer Befragung in 51 Pflegheimen aus 19 Kantonen aus Sicht der Bewohnerinnen und Bewohner eine gute bis sehr gute Lebensqualität.[219] Was die Qualität der Palliativversorgung in Pflegeheimen betrifft, gibt es in der Schweiz kaum Informationen. Eine europäische Studie untersuchte 1384 Todesfälle in 322 Pflegeheimen in sechs Ländern (Belgien, Finnland, Grossbritannien, Italien, Niederlande, Polen). Die Ergebnisse zeigten, dass die Sterbequalität in allen Ländern durch den Einbezug von Fachpersonen der Palliative Care verbessert werden konnte.[220]

Koordination und interprofessionelle Zusammenarbeit

Palliative Care erfordert die kontinuierliche und enge Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen der Pflege und Betreuung und der medizinischen Versorgung im Pflegeheim. Auch Freiwillige können einen wichtigen Beitrag zur Unterstützung von Pflegenden und Angehörigen leisten – vor allem für Besuche und Sitzwachen.[221] Laut einer europäischen Studie hat die enge Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten einen positiven Effekt auf die Behandlung und Betreuung von Bewohnerinnen und Bewohnern in der letzten Lebenswoche: Je häufiger die Arztvisiten waren, umso eher wurde die terminale Phase erkannt und Palliative Care zum Behandlungsziel erklärt.[222]

---

[215] Niedermann et al. (2017): Palliative Care. Eine Einführung für Mitarbeitende in Institutionen der Alterspflege. S. 12

[216] Soom Ammann et al. (2016): The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a 'good death'. S. 121

[217] Volken et al. (2019): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care in der stationären Langzeitpflege (Pflegeheime).

[218] Volken et al. (2019): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care in der stationären Langzeitpflege (Pflegeheime).

[219] Sommerhalder et al. (2015): Lebens- und Pflegequalität im Pflegeheim. Beschreibende Ergebnisse der Befragung von Bewohnerinnen und Bewohnern in Pflegeheimen in der Schweiz. Residents' Perspectives of Living in Nursing Homes in Switzerland (RESPONS).

[220] Pivodic et al. (2018): Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. S. 1587

[221] Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege.

[222] Oosterveld-Vlug et al. (2019): Physician Visits and Recognition of Residents' Terminal Phase in Long-Term Care Facilities: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in 6 EU Countries.

Zudem gelingt eine optimale palliative Versorgung, wenn die verschiedenen Akteure der Versorgungsregion in einem regelmässigen Austausch stehen. Die sozialmedizinischen Institutionen der Langzeitpflege könnten insbesondere von den Angeboten der spezialisierten Palliative Care (vor allem mobile Palliativdienste) profitieren.

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Die Finanzierung der allgemeinen Palliative Care im Pflegeheim erfolgt im Rahmen der Pflegefinanzierung gemäss Art. 25a KVG.[223] Ärztliche und therapeutische Leistungen gemäss Art. 25 Abs. 2 KVG können zusätzlich in Rechnung gestellt werden. In Bezug auf die Finanzierung können drei Problembereiche ausgemacht werden:

1. Es gibt Hinweise darauf, dass der Aufwand zur Pflege von Menschen am Lebensende in den Bedarfserhebungsinstrumenten nicht ausreichend abgebildet wird.[224]
2. Es gibt Hinweise darauf, dass der Pflegeaufwand für Bewohnerinnen und Bewohner in palliativen Situationen nicht ausreichend abgegolten wird, da die Restfinanzierung von den Kantonen auf verschiedene Weise limitiert wird.
3. Das KVG sieht keine Regelung vor, wie konsiliarische Leistungen von mobilen Palliativdiensten abgerechnet werden sollen. In den meisten Kantonen besteht dazu ebenfalls keine Regelung.

Zu Punkt 1: Eine Studie im Auftrag der GDK und Curaviva Schweiz hat ermittelt, dass die bestehenden Bedarfserhebungsinstrumente (RAI-RUG und BESA) den erhöhten Zeitbedarf bei der palliativen Pflege ungenügend abbilden.[225] Die Autorinnen und Autoren der Studie schlagen daher vor, die Bedarfserfassungsinstrumente so anzupassen, dass eine Palliative-Care-/End-of-Life-Situation dazu führt, den Pflegebedarf um vier Stufen zu erhöhen.

Zu Punkt 2: Die Evaluation der neuen Pflegefinanzierung zeigte, dass die Kantone unterschiedliche Methoden verwenden, um die Höhe der Restfinanzierung festzulegen. Diese reichen von vorher definierten Normkosten oder Höchstgrenzen pro Pflegebedarfsstufe (Pflege im Pflegeheim) beziehungsweise pro Leistungskategorie (Pflege zu Hause) bis hin zur Abgeltung der effektiven Restkosten. Eine Mehrheit der Kantone hat Normkosten oder Höchstgrenzen für die Restfinanzierung festgelegt. Als problematisch erweisen sich Finanzierungslösungen, die – auch bei privaten Leistungserbringern – zu ungedeckten Restkosten führen. Die ungedeckten Restkosten fallen den Trägern der Leistungserbringer zur Last und bergen die Gefahr, auf die Pflegebedürftigen in Form von nicht KVG-pflichtigen Kosten wie Hotellerie oder Betreuung überwälzt zu werden.[226] Damit wurden Patientenbeteiligungen verrechnet, die das gesetzlich vorgegebene Maximum (20 Prozent des höchsten OKP-Beitrags) überschreiten, wie das EDI in seiner Stellungnahmen schreibt.[227] Das Bundesgericht entschied in seinem Urteil vom 20. Juli 2018, dass die Kantone (oder ihre Gemeinden) vollständig für die Restkosten aufkommen müssen, auch wenn das kantonale Recht dafür Höchstsätze vorsieht.[228]

Zu Punkt 3: Bewohnerinnen und Bewohner der stationären Langzeitpflege (Grundversorgung) können phasenweise spezialisierte Palliative Care benötigen, etwa um belastende Symptome zu stabilisieren oder mit einer Therapie zu lindern, die in einem Pflegeheim nicht angeboten wird (z. B. Infusionstherapie bei Delir). Dies kann entweder auf einer Palliativstation im Spital erfolgen oder in Form eines mobilen Palliativdienstes (vgl. Kap. 4.3.1). Der Beizug eines mobilen Palliativdienstes kann entweder durch das Pflegeheim selbst finanziert, der Bewohnerin oder dem Bewohner verrechnet oder über einen kantonalen Leistungsauftrag abgegolten werden. Nur wenige Kantone haben dazu eine klare Regelung.

---

[223] Pflegefinanzierung gemäss Artikel 25a KVG: Die obligatorische Krankenpflegeversicherung leistet gemäss Artikel 7 der Krankenpflege-Leistungsverordnung einen Beitrag an Pflegeleistungen. Der Patientin oder dem Patienten dürfen von den nicht von Sozialversicherungen gedeckten Pflegekosten höchstens 20 Prozent des höchsten vom Bundesrat festgesetzten Pflegebeitrags überwälzt werden. Die Kantone regeln die Restfinanzierung.

[224] Bartelt et al. (2018): Palliative Care / End of Life in der stationären Langzeitpflege. Ermittlung des Zusatzaufwandes.

[225] Bartelt et al. (2018): Palliative Care / End of Life in der stationären Langzeitpflege. Ermittlung des Zusatzaufwandes. S. 10

[226] Trageser et al. (2018): Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. S. 5

[227] Eidgenössisches Departement des Innern EDI (2018): Stellungnahme des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) zur Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung.

[228] Urteil des Bundesgerichts vom 20. Juli 2018 (9C_446/2017) https://www.bger.ch/files/live/sites/bger/files/pdf/de/9C_446_2017_2018_08_13_T_d_11_36_28.pdf (19. Juni 2019)

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Alters- und Pflegeheime werden als Sterbeorte wichtiger. Diese Entwicklung stellt das gesamte Personal und die Führung in jedem Alters- und Pflegeheim – unabhängig von ihrer Grösse – vor grosse personelle, emotionale und strukturelle Herausforderungen. Es geht dabei auch um die Unterstützung, Anerkennung und Entlohnung der Fachpersonen, die in den gesellschaftlichen Tabuzonen Lebensende, Sterben und Tod körperlich und seelisch anstrengende und unverzichtbare Palliative-Care-Arbeit leisten.
- Angesichts der wichtigen Rolle der Pflegeheime in Bezug auf die Betreuung und Pflege von Menschen am Lebensende sollten die Grundsätze der allgemeinen Palliative Care in jedem Pflegeheim der Schweiz implementiert werden. Im Fokus steht dabei das frühzeitige Erkennen der letzten Lebensphase, die gesundheitliche Vorausplanung und die Zusammenarbeit im Palliative-Care-Netzwerk (insbesondere mit mobilen Palliativdiensten).
- Das Wissen und die Kompetenzen im Bereich der palliativen Geriatrie müssen systematischer geschult, verankert und angewendet werden.
- Bei der Finanzierung von Palliative-Care-Angeboten werden Lücken bei Leistungen genannt, welche die in der Pflegefinanzierung vorgesehenen Tarife überschreiten: Vernetzung, vorausschauende Planung, Koordination und Aus- und Weiterbildung. Ausserdem wird moniert, dass in den Pflegeheimen der Tarif bei komplexen Pflegesituationen zu tief sei. Die anteilsmässige Beteiligung der OKP sollte auch bei einem Pflegebedarf von mehr als 220 Minuten pro Tag in Artikel 7a Absatz 3 KLV verankert werden.
- Der in Kap. 4.2.1 genannte Handlungsbedarf in Bezug auf ärztliche Leistungen besteht auch im Kontext der stationären Langzeitpflege.
- Curaviva Schweiz hat bereits Massnahmen umgesetzt, um die allgemeine Palliative Care in den Pflegeheimen zu fördern. Es wurden umfangreiche Umsetzungshilfen für Heimleitungen und Trägerschaften erarbeitet.[229] Weitere Schritte sind notwendig, um diese Grundlagen schweizweit in allen Pflegeheimen zu verankern.
- Um den Zugang zu spezialisierter Palliative Care für Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen zu verbessern, wäre die Abgeltung der konsiliarischen Leistungen von mobilen Palliativdiensten über kantonale Leistungsaufträge notwendig (vgl. Kap. 4.3.1).

Laufende Massnahmen

Das EDI hat am 2. Juli 2019 Änderungen der Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Krankenpflege-Leistungsverordnung KLV; SR 832.112.31) beschlossen. Die heute im Bereich der Pflegeheime verwendeten Pflegebedarfsinstrumente messen den Pflegebedarf unterschiedlich. Dies kann dazu führen, dass identische Pflegesituationen je nach Instrument unterschiedlich eingestuft werden. Mit der KLV-Änderung werden schweizweit geltenden Mindestanforderungen an die Bedarfsermittlung in Pflegeheimen festgelegt. Damit werden in Zukunft gleichartige Fälle unabhängig vom eingesetzten Instrument gleichmässiger eingestuft bzw. vergütet werden. Zudem wurden die Kompetenzen des Pflegepersonals im Bereich der Bedarfsabklärung gestärkt: Neu ermittelt das Pflegepersonal bei Massnahmen der Abklärung, Beratung und Koordination sowie Massnahmen der Grundpflege gemäss KLV den Pflegebedarf ohne ärztliche Mitwirkung. Die ärztliche Zustimmung ist neu nur noch bei der Bedarfsermittlung für Massnahmen der Behandlungspflege gemäss KLV erforderlich. Die Änderungen sind am 1. Januar 2020 in Kraft getreten.
Zudem hat das EDI/ BAG ein Austauschgefäss geschaffen, an dem sich die wichtigsten Akteure der Pflegefinanzierung halbjährlich treffen. Zurzeit wird eine Roadmap erarbeitet, die aufzeigt, wie die Umsetzungsdefizite behoben werden können, die in der Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung geortet worden sind. Die Roadmap dient dem EDI/ BAG insbesondere als Grundlage, um dem Bundesrat bis Ende 2023 über den Stand der Umsetzung der Pflegefinanzierung Bericht zu erstatten.

[229] Vgl. hierzu die Fachinformationen auf der Webseite von Curaviva Schweiz: «Palliative Care Box» – Arbeitsinstrumente und Umsetzungshilfen für die Praxis»

4.2.4 Wohnheime für Menschen mit Behinderung

In der Schweiz leben ungefähr 20'000 Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung.[230] Laut Schätzungen des Bundesamts für Statistik sind rund 20'000 Kinder mit einer schweren Behinderung konfrontiert.[231] Mit steigendem Alter leben Betroffene häufig in Wohnheimen für Menschen mit Behinderung: Im Alter von vierzig Jahren leben drei von vier Erwachsenen in solch einem Wohnheim. In diesen Einrichtungen sterben pro Jahr gut drei Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner. Dies entspricht etwa 450 bis 500 jährlichen Todesfällen. Das Sterbealter in diesen Wohnheimen liegt bei knapp 56 Jahren. Der demografische Wandel hat für die Wohnheime der Behindertenhilfe komplexe Folgen. Die Anzahl der Bewohnerinnen und Bewohner, die über eine längere Zeit einen hohen Pflegebedarf haben, nimmt zu. Die Betreuenden in den Wohnheimen müssen sich vermehrt mit dem Lebensende ihrer Bewohnerinnen und Bewohner befassen.[232]
Die meisten Wohnheime der Behindertenhilfe sind sozialpädagogisch ausgerichtet. Gemäss einer repräsentativen Befragung bei den Leitungspersonen zur konzeptionellen Ausrichtung dieser Heime sind ein Drittel der Institutionen nicht darauf vorbereitet oder nicht dafür eingerichtet, dass die Bewohnerinnen und Bewohner auch dort sterben können. Ein weiteres Drittel könnte die Grundpflege für ihre Heimbewohnerinnen und -bewohner gewährleisten. Wenn die Betroffenen aber auch in der Nacht auf medizinisch-pflegerische Hilfe angewiesen sind, ist ein Verbleib im Heim nicht mehr möglich. Nur ein Drittel der Heime wäre auch in der Lage, Menschen in komplexen Situationen und intensivem Pflegebedarf bis zum Lebensende zu pflegen und zu betreuen. Meist sind dies diejenigen Heime, in denen primär Personen mit schweren und mehrfachen Behinderungen betreut werden. Diese beschäftigen in der Regel bereits eine höher Anzahl an Pflegefachpersonen, wodurch oft auch die medizinische Betreuung über 24 Stunden gewährleistet ist.[233]

Nach der bisherigen konzeptionellen Ausrichtung vieler Heime müssten rund zwei Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner am Lebensende das Wohnheim wechseln, sei es aufgrund der erhöhten Pflegebedürftigkeit oder auch, weil einzelne Heime Personen ab 65 Jahren nicht mehr betreuen.[234] Ein Wechsel des Wohnorts ist für diese Personengruppe oft mit Schwierigkeiten verbunden. Betreuungspersonen kennen ihre Bewohnerinnen und Bewohner, können häufig mit diesen nonverbal oder in Gebärdensprache kommunizieren, nutzen unterstützende Kommunikationsmittel, um die Bedürfnisse im Alltag zu erfassen. Fallen diese Bezugspersonen durch den Wohnwechsel weg, kann dies in der neuen Institution zu Kommunikationsproblemen führen, was wiederum Verhaltensauffälligkeiten und Aggressionen auslösen kann. Ein Übergang in eine neue Einrichtung sollte deshalb vermieden werden.[235]

Der Kanton Waadt hat als einziger Kanton im Rahmen des kantonalen Palliative-Care-Programms ein Massnahmenpaket umgesetzt, um die palliative Versorgung für Menschen mit Behinderung zu verbessern. Seit 2009 wird ein Schulungsprogramm angeboten, die Ansprechpersonen wurden geschult und rund ein Viertel des Personals in den Wohnheimen für Menschen mit Behinderung wurde für die Palliative Care sensibilisiert.[236]

---

230 Intellektuelle Behinderung umfasst gemäss Salvador-Carulla et al. (2011) eine Gruppe von Entwicklungsbedingungen, gekennzeichnet durch eine signifikante Beeinträchtigung der kognitiven Funktionen, die mit Lern- und Anpassungsschwierigkeiten einhergehen. Ausgeschlossen sind demnach Personen, die erst im Erwachsenenalter durch Krankheit oder aufgrund eines Unfalls intellektuell beeinträchtigt wurden (vgl. Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, S. 4)

231 Bundesamt für Statistik BFS 2017.

232 Wicki et al. (2015): Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz, S. 379–380.

233 Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, S. 9ff.

234 Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, S. 12.

235 Wicki und Meier (2015): Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken?

236 Hoenger und Probst (2016): Formation en soins palliatifs en milieu socio-éducatif dans le canton de Vaud.

Einschätzung des Handlungsbedarfs aus Sicht der Akteure

- In den kantonalen Strategien und Konzepten zu Palliative Care sollten Menschen mit intellektuellen Behinderungen und die Wohnheime der Behindertenhilfe spezifisch berücksichtigt werden. Dazu braucht es eine enge Zusammenarbeit zwischen den Gesundheitsdirektionen und den Sozialdirektionen.[237]
- Es braucht zusätzliche Pflegeplätze für ältere Personen mit Behinderungen, insbesondere mit psychischen oder intellektuellen Behinderungen.[238]
- Menschen mit Behinderung, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe leben, kommen im Alter und bei Krankheit mit verschiedenen Kostenträgern in Kontakt. Diese Kostenträger sind oft in unterschiedlichen Departementen (Sozial- und Gesundheitswesen) angesiedelt. Es ist sowohl für die Betroffenen als auch für die Betreuenden unklar, welche Leistungen in einer Palliativ-Situation von wem getragen werden.[239]
- Wohnheime für Menschen mit Behinderung müssen sich vermehrt auch auf die palliative Betreuung und Pflege einstellen. Dazu braucht es Leitlinien zu Palliative Care und eine entsprechende Weiterbildung der Betreuungspersonen. Hilfreich ist auch die Einführung einer gesundheitlichen Vorausplanung, insbesondere mit Blick auf Lebensendentscheidungen.[240]
- Regional oder (über-)kantonal sollten Fachpersonen mit spezifischen Kompetenzen im Bereich Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung zur Verfügung stehen. Diese Personen könnten von den Wohnheimen im Bedarfsfall beratend beigezogen werden.
- Der Verein qualitépalliative oder ein ähnlicher Anbieter könnte zusammen mit den Verbänden prüfen, ob qualitative Anforderungen an Palliative Care in Wohnheimen der Behindertenhilfe sinnvoll wären (Qualitätskriterien, wie es sie z. B. für Pflegeheime gibt).[241]
- Es fehlen Todesstatistiken zu Personen mit intellektueller Behinderung und umfassende Daten zur Lebenssituation von alten Menschen mit Behinderung in der Schweiz.[242]

4.2.5 Akutspital

Rund 40 Prozent der jährlichen Todesfälle in der Schweiz ereignen sich im Spital, wobei es grosse regionale Unterschiede gibt. Bei Kindern im Alter von eins bis neun Jahren und bei den 50- bis 79-Jährigen ist das Spital der häufigste Sterbeort.[243] Allgemeine Palliative Care sollte in allen Kliniken, Abteilungen und Zentren verankert sein, in denen potenziell Menschen in der letzten Lebensphase behandelt werden. Einige Fachbereiche sind häufiger betroffen als andere, etwa die Geriatrie, die Pädiatrie (Neonatologie), die Onkologie oder die Intensivmedizin.[244]

Versorgungsangebot

In einigen Kantonen ist die allgemeine Palliative Care als Bestandteil der Basisversorgung aller Listenspitäler vorgeschrieben. Gemäss der vom BAG in Auftrag gegebenen Befragung der Kantone findet die Mehrheit (80 Prozent), dass die Versorgung im Spital im Bereich der allgemeinen Palliative Care bedarfsgerecht ist. Im Vergleich zu den anderen Bereichen der allgemeinen Palliative Care (Langzeit und ambulant) ist dieser Anteil der höchste Wert.[245] Um eine aussagekräftige Einschätzung zum Versorgungsangebot in diesem Bereich zu erhalten, fehlt jedoch eine Selbstbeurteilung durch die Akutspitäler. Diese Daten wurden in der Schweiz bislang nicht erhoben.

[237] Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung.
[238] Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung.
[239] Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung.
[240] Wicki und Hättich (2017): End-of-life decisions for people with intellectual disability – a Swiss survey.
[241] Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung.
[242] Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung.
[243] Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan: Auswertung von Daten zum Sterbeort der Jahre 2006 bis 2011. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit.
[244] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2015): Allgemeine Palliative Care. S. 31f.
[245] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen.

Erkennen der letzten Lebensphase
Ein wichtiger Aspekt der allgemeinen Palliative Care im Akutspital ist, dass Gesundheitsfachpersonen die Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase frühzeitig erkennen. Eine qualitative Studie aus Grossbritannien zeigte, dass der Beginn der letzten Lebensphase in den Akutspitälern oft zu spät erkannt wird – entweder mangels fachlicher Kompetenzen oder weil das Thema lieber vermieden wird. Dies stelle eine grosse Hürde beim Zugang zu einer guten End-of-Life-Care dar.[246] Aus der Schweiz sind keine solchen Studien bekannt.

Koordination und interprofessionelle Zusammenarbeit
Die interprofessionelle Zusammenarbeit ist auch im stationären Akutbereich sehr wichtig. Es braucht zum Beispiel für ältere, multimorbide Menschen mit vielfältigen Symptomen eine koordinierte Zusammenarbeit von Fachpersonen aus den Bereichen Geriatrie, Onkologie, Kardiologie, Palliative Care, Pharmazie, Gerontopsychiatrie, Psychologie, Pflege, Soziale Arbeit, Ernährungsberatung, Logopädie, Physio-, Ergotherapie und der Seelsorge, angepasst an die Bedürfnisse und die verschiedenen Stadien der Krankheit(en). Auch kann der Einbezug von Fachpersonen, die über spezialisierte Palliative-Care-Kenntnisse verfügen (z. B. spitalinterner Palliativ-Konsiliardienst), indiziert sein. Auch bei Kindern und Jugendlichen, die schwer erkrankt sind, ist der Einbezug und eine koordinierte Zusammenarbeit von Fachpersonen aus unterschiedlichen Disziplinen und aus den Feldern des Gesundheits- und Sozialwesens wichtig.
Der zentrale Aspekt einer guten Zusammenarbeit mit den ambulanten Leistungserbringern besteht in der vorausschauenden Planung der Spitalentlassung. Die gute Planung und Organisation der Spitalentlassung trägt dazu bei, dem Wunsch vieler Menschen zu entsprechen und das Sterben zu Hause zu ermöglichen. Dafür braucht es eine strukturierte und standardisierte Austrittsplanung, gemeinsam mit der Hausärztin, dem Hausarzt, der Spitex und allenfalls einem mobilen Palliativdienst.[247] Darüber hinaus ist eine gemeinsame Netzwerkarbeit zwischen Spitälern und den in den Behandlungspfad involvierten Akteuren erforderlich, etwa durch einen gemeinsamen Betreuungsplan, in den die Spitäler einbezogen sind, auch und gerade im Hinblick auf mögliche Rehospitalisationen.

Abgeltung der erbrachten Leistungen
Grundsätzlich stellen sich für die Akutspitäler dieselben Probleme wie für die Hausärztinnen und Hausärzte: Patientinnen und Patienten mit palliativen Bedürfnissen sind zeitaufwändiger, und der Mehraufwand, etwa für Betreuungs- und Koordinationsaufgaben ist in den bestehenden Tarifstrukturen nicht immer sachgerecht abgebildet. Es handelt sich dabei oft auch um Leistungen in Abwesenheit der Patientin oder des Patienten. Zu nennen sind auch die Beratung und die Unterstützung von Angehörigen, interprofessionelle Absprachen, Absprachen mit dem nachgelagerten Leistungserbringer, gesundheitliche Vorausplanung und weitere Aktivitäten.

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Wissen und Fertigkeiten zu Palliative Care und End-of-Life-Care sollten in allen Akutspitälern im Sinne einer Basisversorgung implementiert werden, unter anderem über Weiter- resp. Fortbildungen, institutionseigene Fachgruppen und Fallbesprechungen. Ziel ist es, ein gemeinsames Verständnis und eine Kultur im Umgang mit Sterben und Tod zu schaffen.[248]
- Insbesondere sollten Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase im Akutspital besser erkannt und die gesundheitliche Vorausplanung in allen Akutspitälern implementiert werden.
- Das grundlegende Problem bei der Abgeltung besteht darin, dass eine umfassende bio-psycho-sozial-spirituelle Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase im Tarifsystem bisher nicht als medizinische Aufgabe angesehen ist. Längerfristig wäre die Einführung eines Sterbephasen-Codes überlegenswert, auf Basis von Zielkriterien, die zwischen Fachpersonen, Patienten und Angehörigen erarbeitet werden.[249] Bis dahin könnten Zusatzentgelte für bestimmte (z. B. psychosoziale) Leistungen sowie für Leistungen in Abwesenheit des Patienten, der Patientin Abhilfe schaffen.

[246] Reid et al. (2015): Healthcare professionals' perspectives on delivering end-of-life care within acute hospital trusts: a qualitative study.
[247] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2015): Allgemeine Palliative Care. S. 31f.
[248] Sigrist (2018): Ein "guter Tod" im Akutspital - eine Illusion?
[249] Eychmüller (2017): Sterben: natürlicher Zielpunkt der Lebensreise oder obszöne Niederlage?

- Die Aussagen betreffend Aus-, Weiter- und Fortbildung für Hausärztinnen und Hausärzte (Kapitel 4.2.1) gelten ebenso für nicht auf Palliative Care spezialisierte Ärztinnen und Ärzte im Spital.
- Die interprofessionelle Zusammenarbeit bei der Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende mit Fachpersonen der Seelsorge, der Sozialen Arbeit und anderer Bereiche sollte besser etabliert werden. Dazu müssen die strukturellen Voraussetzungen geklärt und spitalinterne Konzepte erarbeitet werden.

4.3 Spezialisierte Palliative Care

4.3.1 Mobile Palliativdienste (spitalextern)

Mobile Palliativdienste sind interprofessionell zusammengesetzte Teams der spezialisierten Palliative Care. Sie sind ausserhalb des Spitals tätig und unterstützen Leistungserbringer der Grundversorgung (Hausärztinnen und Hausärzte, Spitex-Organisationen, Pflegeheime, Wohnheime für Menschen mit Behinderungen) mit spezialisiertem Palliative-Care-Fachwissen. Patientinnen und Patienten, die eine instabile Krankheitssituation aufweisen und/oder (phasenweise) eine komplexe Behandlung oder die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen, sollen an ihrem jeweiligen Aufenthaltsort Zugang zu spezialisierter Palliative Care erhalten.[250] Mobile Palliativdienste ersetzen die Grundversorger vor Ort nicht, sondern arbeiten mit ihnen zusammen.[251] Zusammen tragen sie dazu bei, dass Menschen ihr Lebensende an ihrem Lebensort verbringen können. Mobile Palliativdienste erbringen ihre Leistungen auf Anfrage von Fachpersonen, Patientinnen und Patienten sowie von Angehörigen. Gemäss den Standards der Europäischen Vereinigung für Palliative Care (EAPC) sollten mobile Palliativdienste an sieben Tagen pro Woche und 24 Stunden pro Tag verfügbar sein.[252]

Die Plattform Palliative Care hat sich im Umsetzungsfokus 2017/2018 unter anderem zum Ziel gesetzt, mobile Palliativdienste zu fördern. Um Fakten und Wissensgrundlagen bereitzustellen, welche die Vorteile von mobilen Palliativdiensten für die Kantone beziehungsweise Regionen aufzeigen, wurde eine Studie finanziert, die den volkswirtschaftlichen Nutzen von mobilen Palliativdiensten berechnet hat. Basierend auf der Analyse verschiedener Daten gibt sie Hinweise darauf, dass durch spezialisierte mobile Palliativdienste in allen Kantonen und Regionen Gesundheitskosten eingespart werden können. Die Einsparungen überwiegen die Kosten von mobilen Diensten.[253]

Versorgungsangebot
Die Befragung der Kantone im Auftrag des BAG zeigt, dass es 2018 in 21 Kantonen 41 mobile Palliativdienste gab.[254] Von diesen Diensten richteten sich sechs ihrer Angebote ausschliesslich an Kinder und Jugendliche (spezialisierte Kinderspitex). Das Angebot für Erwachsene wurde in den letzten Jahren ausgebaut: Bei der Befragung 2013 wurden insgesamt in 19 Kantonen 28 mobile Palliativdienste gezählt.[255] Damals wurden die Angebote für Kinder noch nicht erhoben.
Das Angebot der mobilen Palliativdienste ist sehr heterogen und unterscheidet sich hinsichtlich Organisation, Zielgruppen, den angebotenen Leistungen oder den Finanzierungsformen der Dienste.[256] Die meisten Dienste sind für eine bestimmte Region in einem Kanton zuständig; es gibt allerdings auch überkantonale Lösungen, beispielsweise die «Equipe mobile en soins palliatifs (EMSP) BEJUNE», welche die ambulante spezialisierte Palliativversorgung in den Kantonen Neuenburg, Jura und dem frankophonen Gebiet des Kantons Berns abdeckt.

[250] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014.
[251] Giet et al. (2017): « J'aimerais rester chez moi, Docteur ».
[252] Radbruch und Payne (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2.
[253] Maessen et al. (2018): Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland.
[254] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen.
[255] Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK und Bundesamt für Gesundheit BAG (2013): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013.
[256] Wächter und Bommer (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter.

Zu unterscheiden sind mobile Dienste, die sich hauptsächlich an Patientinnen und Patienten richten und Pflegeleistungen anbieten (1. Linie), und Dienste, die primär die Fachpersonen vor Ort und die Angehörigen beraten und anleiten (2. Linie). Bei den mobilen Diensten der 1. Linie handelt es sich häufig um Spitex-Organisationen, die eine spezialisierte umfassende Pflege anbieten. Die Onkologie- und Palliative Care-Teams (SEOP) der Spitex bieten neben der Patientenbetreuung und -pflege (1. Linie) in der Regel auch die Beratung und Anleitung von betreuenden Fachpersonen (2. Linie) an. Auch die Palliativen Brückendienste der Kantone Graubünden, Luzern und St. Gallen arbeiten in beiden Linien. Weniger verbreitet sind mobile Palliativdienste, die ausschliesslich in der zweiten Linie tätig sind. Beispiele dafür sind die «Equipe mobile de soins palliatifs» in der Juraregion und die mobilen Equipen im Kantone Wallis.

Eine schweizweite Bestandesaufnahme von 2014 zeigte, dass praktisch kein mobiler Palliativdienst die jederzeitige Verfügbarkeit einer Ärztin oder eines Arztes während den regulären Arbeitszeiten oder eine 24 Stunden/7 Tage Erreichbarkeit abdeckt.[257] Gemäss Fachexpertinnen und -experten hat sich die Situation in den letzten Jahren kaum geändert. Rund 15 mobile Dienste sind mit dem Label «qualitépalliative» für spezialisierte mobile Dienste zertifiziert.[258]

Koordination und interprofessionelle Zusammenarbeit

Die Zusammenarbeit mit Hausärztinnen und Hausärzten, Spitex-Organisationen der Grundversorgung und mit Spitälern und Pflegeheimen ist für mobile Palliativdienste von grosser Bedeutung. Die Befragung der mobilen Dienste im Jahr 2014 zeigte, dass diesbezüglich grosse Herausforderungen bestehen. Es wurde moniert, dass mobile Dienste oft nicht rechtzeitig miteinbezogen würden. Als Gründe wurden genannt, dass zum Teil bei den Grundversorgern die Kenntnisse fehlen, wann ein spezialisierter Dienst beigezogen werden sollte; oder es bestehen Schwierigkeiten, eine palliative Situation zu erkennen und dies auch gegenüber den Patientinnen und Patienten sowie den Angehörigen zu kommunizieren. Oft fehle auch das Wissen um die Möglichkeiten und die Angebote der mobilen Dienste. Genannt wurde auch die fehlende gesundheitliche Vorausplanung. Bei den Patientinnen und Patienten sei die Verdrängung des nahenden Lebensendes ein Grund, dass ein mobiler Dienst nicht oder zu spät miteinbezogen werde.[259]

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Die Finanzierung der mobilen Palliativdienste unterscheidet sich je nach angebotenen Leistungen. Die Leistungen von mobilen Palliativdiensten, die in der 1. Linie tätig sind, werden nach Massgaben der Pflegefinanzierung gemäss Artikel 25a KVG abgegolten. Die Leistungen der für die mobilen Dienste tätigen Ärztinnen und Ärzten werden nach Tarmed abgerechnet. Das KVG enthält keine Regelung zur Abgeltung der konsiliarischen Leistungen von mobilen Palliativdiensten. Mobile Palliativdienste, die hauptsächlich konsiliarisch tätig sind (2. Linie), müssen ihre Leistungen heute über einen expliziten Leistungsauftrag der öffentlichen Hand (Kanton, Gemeinden) und/oder über Spendengelder finanzieren. Die Höhe der Mittel aus diesen beiden Quellen bestimmen die Organisationsstrukturen, die Anbindung und das Leistungsspektrum der Dienste.[260] Die Mitfinanzierung der Kantone ist von den jährlichen Budgetentscheiden der Kantonsparlamente abhängig, was zu einer erheblichen Planungsunsicherheit auf Seiten der Leistungserbringer führt.

Verschiedene Faktoren führen dazu, dass die Vollkosten eines mobilen Palliativdienstes pro verrechenbarer Stunde Pflege deutlich über denjenigen einer Spitex-Organisation in der Grundversorgung liegen: Die Mitarbeitenden sind aufgrund ihrer höheren Qualifikation teurer, Nachtbereitschaft (Pikett), Nacht- und Wochenenddienste müssen vergütet werden. Da ein mobiler Palliativdienst ein grösseres geografisches Einzugsgebiet abdeckt, sind die Wegzeiten deutlich länger. Der Planungs- und Abklärungsaufwand in komplexen und instabilen Situationen ist höher. Die Gesamtsituation einer erkrankten Person kann sich rasch ändern, sodass Behandlungsziele und Massnahmen flexibel und schnell

[257] Wächter und Bommer (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter., S.80

[258] www.qualitépalliative.ch (4. März 2019)

[259] Wächter und Bommer (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. S. 80

[260] Wächter und Bommer (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. S. 8

angepasst werden müssen. Die Dienste binden alle an der Betreuung und Behandlung beteiligten Akteure ein und der Dokumentationsaufwand ist deshalb erhöht.[261]
Was die medizinischen Leistungen betrifft, so monieren Ärztinnen und Ärzte, die in mobilen Palliativdiensten arbeiten, dass gewisse Leistungen nicht verrechnet werden können: Dies betrifft insbesondere der Aufwand in Abwesenheit der Patientin oder des Patienten, und dort vor allem die Koordination, das heisst Besprechungen mit anderen Fachpersonen zur Pflege und Therapie. Der Aufwand für diese Leistungen übersteige die Limite von maximal 60 Minuten pro drei Monate. Auch Telefonate mit Spitälern während der Hospitalisation einer Patientin oder eines Patienten können nicht verrechnet werden, beziehungsweise müssten dem Spital in Rechnung gestellt werden. Eine ähnliche Problematik stellt sich auch für Fachpersonen der spezialisierten Palliativdienste.

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Der Auf- und Ausbau der spitalexternen mobilen Palliativdienste in der Schweiz befindet sich in einer dynamischen Entwicklung. Es fehlt an breit abgestützten und auf einander abgestimmten Definitionen und Strukturkriterien für dieses Angebot.
- Die Empfehlung der EAPC, dass pro 100‘000 Einwohnerinnen und Einwohner mindestens ein mobiler Palliativdienst mit mindestens 4 bis 5 vollzeitbeschäftigten Fachpersonen in einem interprofessionellen Team aus Medizin und Pflege, verfügbar während 24 Stunden, bestehen sollte, ist in der Schweiz bislang nicht umgesetzt.[262]
- Vor allem die Öffnung gegenüber nicht-onkologischen Krankheitsbildern ist notwendig. In diesem Zusammenhang ist auch die Verfügbarkeit konsiliarischer Dienste für Alters- und Pflegeheime und andere sozialmedizinische Institutionen (wie Institutionen für Menschen mit einer Behinderung oder psychischen Erkrankung) zu verbessern.[263] Handlungsbedarf besteht zudem in Bezug auf die Verfügbarkeit der spezialisierten Dienste für die Spitex-Organisationen der Grundversorgung.
- Die Kenntnisse der Angebote und des Leistungsspektrums der Palliativdienste sollen bei Fachpersonen in der Grundversorgung (zu Hause, in Institutionen der Akut- und Langzeitversorgung und weiteren Institutionen) verbessert werden.
- Für die Zusammenarbeit im Netzwerk sind operationell anwendbare Indikationskriterien für den Einbezug der spezialisierten Versorgung und ein gemeinsames Patientendossier, notwendig. Hausärztinnen und Hausärzte, Spitex-Organisationen, Pflegeheime und Akutspitäler sollen stärker für die Angebote und Möglichkeiten der spezialisierten Versorgung sensibilisiert werden. Erforderlich sind ein besseres Verständnis für die Rollenteilung und die beratende Rolle mobiler Palliativdienste.[264]
- Das KVG enthält keine Regelung zur Abgeltung der konsiliarischen Leistungen von mobilen Palliativdiensten. Bei der Finanzierung ist daher aktuell ein Engagement der Kantone beziehungsweise der Gemeinden über entsprechende Leistungsaufträge notwendig, damit mobile Palliativdienste ihre zentrale Funktion als 2. Linie zur Unterstützung der Grundversorgung wahrnehmen können. Nur so können die Dienste während sieben Tagen die Woche und mit einer 24-Stunden-Abdeckung anbieten. Im Rahmen der Strategie Palliative Care und der Plattform Palliative Care wurden erste Grundlagen geschaffen, um die Förderung mobiler Palliativdienste zu unterstützen.
- Der TARMED-Tarif ist hinsichtlich der Verrechnung von ärztlichen Leistungen mobiler Palliativdienste zu überprüfen und gegebenenfalls durch die Tarifpartner anzupassen.
- Damit die höheren Vollkosten von mobilen Palliativdiensten angemessen abgegolten werden können, ist eine Anpassung der KLV zu prüfen (Beiträge nach Art. 7a KLV).

[261] Wächter und Bommer (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter., S. 53
[262] Wächter und Bommer (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. S. 71
[263] Wächter und Bommer (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. S. 92f.
[264] Wächter und Bommer (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. S. 84f.

- Eine Erweiterung von Leistungen in der Verordnung über die Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung ist zu prüfen und zwar die Einführung eines Buchstaben d in Art. 7, Abs. 1: «Massnahmen der spezialisierten Pflege»: Spezialisierte Palliative Care-Leistungen und andere spezialisierte pflegerische Leistungen, die eine Weiterbildung (MAS oder MSc) und eine 24-Stunden-Rufbereitschaft erfordern.

4.3.2 Spitalinterner Palliativ-Konsiliardienst

Ein spitalinterner Palliativ-Konsiliardienst besteht aus einem spezialisierten und interprofessionellen Team. Er wendet sich in erster Linie an das betreuende ärztliche und pflegerische Personal auf den Stationen, in zweiter Linie an die Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen. Der Dienst ist beratend tätig und bietet seine Erfahrung bei der Bewältigung von komplexen Situationen mit Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen an. Diese Leistung kann sowohl in Form einer einmaligen Beratung, als auch bei fortgesetzter Beratung und Mitbehandlung im Sinn einer palliativmedizinischen Komplexbehandlung oder Liaison-Tätigkeit erfolgen.[265]

Diese interprofessionellen Teams bringen verschiedene Vorteile mit sich:

- Patientinnen und Patienten können in der vertrauten Fachabteilung oder Station weiterbetreut werden.
- Palliative Care wird in den Betreuungs- und Behandlungspfad der Patientinnen und Patienten mit komplexen medizinischen Bedürfnissen frühzeitig integriert;
- Kurative oder auch krankheitsmodifizierende Therapien und palliative Behandlungen können nahtlos ineinander übergehen.
- Durch eine frühe gemeinsame Behandlung und Integration kann die Akzeptanz sowohl unter den behandelnden Disziplinen als auch bei den Patientinnen und Patienten und den Angehörigen gegenüber der Palliativmedizin erhöht werden.
- Ein weiterer Vorteil besteht darin, dass mit ihrer Hilfe eine grössere Anzahl von Patientinnen und Patienten palliativmedizinisch mitbetreut werden kann.
- Besonders kleinere Spitäler ohne eigene Palliativstation können damit palliativmedizinische Unterstützung anbieten. Aber auch in grossen Spitälern mit einer Palliativstation macht ein Konsiliardienst Sinn, um stationäre Patientinnen und Patienten in der gesamten Einrichtung mitbetreuen zu können.[266]
- Spitalinterne Palliativdienste tragen zur Kompetenzförderung und Sensibilisierung der behandelnden Fachpersonen (primärversorgende Teams) bei. Sie können Türöffner für den Zugang zur allgemeinen und spezialisierten Palliative Care sein.
- Am Universitätsspital Lausanne wurde die Wirksamkeit des Palliativ-Konsiliardienstes mit einer Studie untersucht. Sie zeigte, dass sich die Qualität der palliativen Behandlung nach dem Einsatz der «Équipe mobile intrahospitalière» signifikant verbessert hat. Bei acht von dreizehn evaluierten Symptomen (Schmerzen, Fatigue, Übelkeit, Depression, Angst, Appetitlosigkeit, Unwohlsein, Schwächegefühl) konnte die Intensität reduziert werden.[267]

Versorgungsangebot

Gemäss der Befragung der Kantone boten 2018 insgesamt 33 Institutionen spitalinterne Konsiliarleistungen an. 26 davon führten ebenfalls Palliativbetten an. Die Befragungsergebnisse zeigen, dass mindestens eine Institution ihr Angebot an Kinder und Jugendliche richtet (Universitäts-Kinderspital Zürich).[268] Etwa die Hälfte der Angebote verfügt über eine kantonale Leistungsvereinbarung. Für den Kanton Zürich wurde angemerkt, dass alle Spitäler auf der Spitalliste, die im Bereich der Palliative-Care-Grundversorgung tätig sind, entweder einen spitalinternen Konsiliardienst anbieten oder über

[265] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014. S. 25

[266] Anneser et al. (2018): Entwicklung der Palliativmedizinischen Dienste (PMD) in Bayern 2011–2015: Aufgaben, Akzeptanz, Struktur und Finanzierung.

[267] Braunschweig et al. (2017): Evaluation de l'impact d'une équipe mobile palliative intrahospitalière dans un hôpital tertiaire.

[268] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen., S. 8f

einen entsprechenden Kooperationspartner verfügen müssen. Im Kanton Bern werden die Konsiliarleistungen sowohl für spitalinterne als auch für spitalexterne Anfragen erbracht.[269]

Abgeltung der erbrachten Leistungen
Grundsätzlich fliessen alle stationären medizinischen Leistungen ins DRG-System ein (via Fallkosten) und beeinflussen die Bewertung der jeweiligen Fallpauschalen (Kostengewicht). Ob die einzelne Leistung adäquat vergütet wird, ist das Ergebnis von Aushandlungsprozessen, einerseits zwischen Spitälern und Versicherern (Basisfallpreis, regelt die konkrete pauschale Abgeltung von jedem Fall im Spital) und andererseits innerhalb des Spitals (spitalinterne Verteilung der Pauschalen in der Hoheit des einzelnen Spitals).

Einschätzung zum Handlungsbedarf durch die Akteure

- Spitalinterne Palliativ-Konsiliardienste tragen wesentlich zur Verbesserung der stationären Palliativversorgung bei. Auch tragen sie zur Frühintegration von Palliative Care in den Behandlungspfad bei und fördern die Kompetenzen des primärversorgenden Teams. Eine weitere Verbreitung dieses Angebots wäre daher wünschenswert, z. B. über kantonale Leistungsvereinbarungen im Rahmen der Spitalplanung.
- Es fehlt an schweizweit einheitlich angewendeten Strukturkriterien für die Angebote der spitalinternen Palliativ-Konsiliardienste.
- Die Leistungen müssen im Rahmen der Spitalfinanzierung (Basisfallpreis, Kostengewicht) vergütet werden.

4.3.3 Stationäre Hospizstrukturen

Stationäre Hospizstrukturen bieten spezialisierte Palliative Care für Personen mit einer komplexen, jedoch primär stabilen physischen, psychosozialen und spirituellen Problematik am Lebensende.[270] Das bestehende Angebot in diesem Bereich ist sehr heterogen. Es reicht von Hospizwohnungen mit einem Bett über spezialisierte Abteilungen in Pflegeheimen bis hin zu autonomen Häusern, die meistens als Hospize bezeichnet werden.[271] Die Angebote richten sich hauptsächlich an erwachsene Personen. In der Regel bleiben erwachsene Patientinnen und Patienten bis zum Tod in einer Hospizstruktur. Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer beträgt rund 30 Tage – wobei es vereinzelt auch sehr lange Aufenthaltsdauern von bis zu einem Jahr gibt. Hospizstrukturen übernehmen eine wichtige Funktion innerhalb der Palliative-Care-Versorgung. Sie bieten insbesondere eine Nachbetreuung nach einem Aufenthalt im Akutspital, während dem belastende Symptome behandelt und stabilisiert wurden. Sie bietet auch eine (vorübergehende) Entlastung, wenn die Betreuung zuhause nicht mehr möglich ist oder gewünscht wird. Zudem können Patientinnen und Patienten mit komplexen Pflegebedürfnissen aufgenommen werden, deren Pflege ein «normales» Heim nicht bewerkstelligen kann.

Versorgungsangebot für erwachsene Personen
Die Befragung der Kantone zeigte, dass es 2018 in der Schweiz 20 Angebote mit stationären Hospizstrukturen gab. Gezählt wurden Angebote, die über einen Pflegeheimstatus verfügen. [272] Hinzu kommen noch zwei weitere Institutionen mit Spitalstatus. Die Anzahl der Betten beläuft sich insgesamt auf rund 150 Betten (zwischen 1 und 20 Betten pro Institution;133 Betten in Institutionen mit Pflegeheimstatus und rund 25 Betten in Institutionen mit Spitalstatus). Hospizstrukturen wurden seit der letzten Erhebung im Jahr 2013 stark ausgebaut. Damals zählte die Schweiz erst sechs solcher Angebote. Stationäre Hospizstrukturen werden primär in der Deutschschweiz und dem Tessin angeboten. Mit Ausnahme einer Institution im Kanton Genf bestanden in der französischen Schweiz bis 2018 keine

[269] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen., S. 8f
[270] Fringer und Arrer (2017): Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung. Eine Definitionssynthese.
[271] Allerdings wird dieser Begriff auch für andere Angebote verwendet (Palliativkliniken mit Spitalstatus, ambulante Hospizdienste im Sinne von Entlastungsdiensten bzw. Freiwilligengruppen oder Institutionen mit anderen Zwecken). In der Romandie wird der Begriff zudem nicht verwendet. Vertraut sind die «maisons de soins palliatifs spécialisés» oder (eher neuer) die «résidences palliatives»
[272] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 8f.

Angebote in diesem Bereich. Grund dafür ist, dass die Mehrheit der Palliativstationen in den französischsprachigen Kantonen bis 2018 den sogenannten «centres de réadaptation» angegliedert war, finanziert über Tagespauschalen und mit Möglichkeiten für Langzeitaufenthalte, je nach Bedürfnissen der Patientin, des Patienten. Bei der Befragung gaben vier Kantone an, dass sie konkret planen, Hospizstrukturen auf- oder auszubauen. Damit wird sich das Angebot in diesem Bereich auf insgesamt 26 Institutionen erweitern.[273]

Kinderhospize

Wenn sich Krankheitsverläufe bei Kindern über Monate oder Jahre hinziehen, verlangt dies von betroffenen Eltern und den gesunden Geschwistern sehr viel Kraft und Engagement. Kinderhospize könnten als Ort ohne Spitalatmosphäre für (wiederholte) Auszeiten betroffener Familien dienen. Sie können dazu beitragen, dass Familien auf dem teils langen Weg der Begleitung und Betreuung eines schwer kranken Kindes bei Kräften bleiben. Im Gegensatz zu stationären Hospizstrukturen für Erwachsene, steht bei Strukturen für Kinder immer ein gesamtes Familiensystem im Fokus. Bislang gibt es in der Schweiz keine Kinderhospize. Aufgrund der kleinen Fallzahl von betroffenen Kindern ist es schwierig, den passenden Ort resp. Orte für dieses Angebot zu definieren – für die Mehrheit der Betroffenen befände sich dieses immer «am falschen Ort».[274] Umso wichtiger ist daher, dass regionale und lokale interprofessionelle Behandlungs- und Betreuungsnetze und Kooperationen über die regionalen und kantonalen Grenzen und Spitaleinzugsgebiete hinweg verstärkt und für Familien kostendeckend finanziert werden (vgl. Kap. 4.4).[275]

Koordination und interprofessionelle Zusammenarbeit

Wie eine Nutzenstudie im Auftrag des BAG zeigt, gibt es eine Koordination zwischen Leistungserbringern am ehesten bei der Zuweisung durch Akutspitäler (v.a. Palliativstationen). Die Zusammenarbeit zwischen stationären Hospizstrukturen, Hausärztinnen und Hausärzten sowie Pflegeheimen sei wenig entwickelt bis nicht vorhanden.[276] Gründe dafür sind, dass das Angebot noch eher selten vorkomme und begrifflich uneinheitlich ist. Zwischen den verschiedenen stationären und mobilen Anbietern der spezialisierten Palliative Care würde es zudem Konkurrenz- und Positionierungskämpfe um ein kleines Kundensegment geben. Notwendig sei eine bessere Abstimmung der ambulanten und stationären Leistungserbringer unter dem Gesichtspunkt einer koordinierten Versorgung.[277]

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Leistungen in Hospizstrukturen werden je nach Status über die Pflege- oder die Spitalfinanzierung vergütet. Die meisten Hospizstrukturen verfügen über einen Pflegeheimstatus. Diesbezüglich gibt es bei der Finanzierung der Pflegeleistungen zwei Herausforderungen:

- Hospizstrukturen sind Strukturen zwischen Spital und Pflegeheim. Die in einer Hospizstruktur anfallenden Kosten für die Pflege sind höher als in einem «regulären» Pflegeheim, weil mehr qualifiziertes Personal erforderlich ist – dies führt insbesondere in denjenigen Kantonen und Gemeinden zu einer Herausforderung, in denen die Restfinanzierung der Pflegekosten gedeckelt ist, weil sie nur Normkosten vergüten. Diese Normkosten basieren auf den Kosten der Pflegeleistungen in einem «regulären» Pflegeheim und nicht auf den höheren Kosten von Hospizstrukturen.
- Andererseits belaufen sich die Kosten, die Patientinnen und Patienten selbst tragen müssen (Kosten für Aufenthalt und Nicht-OKP-Leistungen), heute auf CHF 6000 bis CHF 8000 pro Monat. Diese hohe Eigenbeteiligung ist nicht für alle Personen tragbar, gerade wenn eine Patientin, ein Patient noch eine Familie und einen eigenen Haushalt hat, wenn sie keine Berechtigung auf Ergänzungsleistungen hat (unter 65 Jahre) beziehungsweise keine Invaliditätsrente bezieht oder noch auf einen Entscheid der IV-Stelle wartet.[278] Betroffen ist nicht nur die erkrankte Person, sondern auch das gesamte Familiensystem, das durch die fehlende Entlastung körperlich, psychisch

[273] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen.
[274] Sottas et al. (2019): Braucht es Kinderhospize in der Schweiz? Eine Nachlese zur "PULS"-Sendung vom 3.12.2018.
[275] Sottas et al. (2019): Braucht es Kinderhospize in der Schweiz? Eine Nachlese zur "PULS"-Sendung vom 3.12.2018.
[276] Sottas et al. (2019): Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize. Factsheet Nutzenstudie.
[277] Sottas et al. (2019): Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize. Factsheet Nutzenstudie. S. 6
[278] Nach einer Anmeldung bei der IV-Stelle kann es bis zu zwei Jahre (ab Erstdiagnose) dauern, bis die Abklärungen abgeschlossen sein müssen beziehungsweise ein Entscheid vorliegt. Gemäss Fachpersonen aus dem Sozialwesen sind betroffene Personen nicht selten bereits vor dem Bezug von Leistungen verstorben.

und finanziell an seine Grenzen kommt. Hospizstrukturen sind in hohem Masse auf Spenden und Stiftungsbeiträge angewiesen, um ihre Kosten zu decken.

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Die Befragung der Kantone im Jahr 2018 zeigte, dass bei der stationären Hospizversorgung die grösste Lücke in der Palliative-Care-Versorgung geortet wird. 17 von 24 Kantonen (71 Prozent) und 13 von 14 Sektionen von palliative ch (93 Prozent) schätzen das Angebot in diesem Bereich als «zu klein» oder «viel zu klein» ein.[279]
- Eine Nutzenstudie im Auftrag des BAG empfiehlt, den Fokus auf Angebote der spezialisierten Palliative Care als Abteilungen oder Stationen in Pflegeheimen zu legen, um die vorhandenen Ressourcen effizient zu nutzen. Hospizbetten in bestehenden Pflegeheimen können mit vergleichsweise tiefem Aufwand qualitativ überzeugende Strukturen für die spezialisierte Palliative Care bereitstellen.[280] Auch ist davon auszugehen, dass eine solche Abteilung in einem Pflegeheim den Zugang zur allgemeinen Palliative Care für die anderen Bewohnerinnen und Bewohner der Institution verbessert, da entsprechendes Fachwissen im Haus vorhanden ist.[281]
- Um den Ausbau dieses Angebots zu fördern und eine Lücke in der Palliative-Care-Versorgung zu schliessen, braucht es eine adäquate Lösung für die Finanzierung. Zwölf Kantone merkten in der Befragung 2018 an, dass besonders die Angebote der stationären Hospizversorgung nicht kostendeckend seien. Der Betrieb könne oft nur dank Spenden und einem grossen Engagement der Beteiligten aufrechterhalten werden.[282]
- Die Finanzierungslösung soll einen flächendeckenden Zugang zu Hospizstrukturen ermöglichen, ohne zu einer unnötigen Mengenausweitung zu führen. Deshalb solll kein neuer Leistungserbringer geschaffen werden, sondern Hospizstrukturen sollen in bestehende Strukturen (Pflegeheime oder Spitäler) integriert werden.
- Der Zugang zu einer stationären Hospizstruktur ist abhängig vom ökonomischem Kapital einer Person respektive einer Familie. Um einen chancengleichen Zugang zu gewährleisten, soll die Finanzierungslösung wie beim Spitalaufenthalt neben den Behandlungsleistungen (ärztliche Leistungen, Pflegeleistungen, therapeutische Leistungen) auch die Kosten für den Aufenthalt umfassen.
- Wenn der Aufenthalt in einer Hospizstruktur nicht vergütet wird, braucht es ein Pendant zu den Ergänzungsleistungen für Personen unter 65 Jahre, die im Rahmen eines beschleunigten Verfahrens beantragt werden können. Sind betroffene Personen im erwerbsfähigen Alter (d. h. kein Anspruch auf Ergänzungsleistungen) bei der IV-Stelle angemeldet und über eine längere Zeit in einer instabilen gesundheitlichen Situation, können Abklärungen und Einschätzungen zur Arbeitsfähigkeit bei IV-Stellen die maximale Zeit dauern, welche die IV-Stelle dafür zur Verfügung hat, also bis zwei Jahre nach Ersterkrankung. Gemäss Fachpersonen aus dem Sozialwesen sind betroffene Personen nicht selten bereits vor dem Bezug von Leistungen gestorben.
- Die Angebote richten sich bisher ausschliesslich an erwachsene Personen.
- Es ist notwendig, das Profil der Hospizstrukturen zu schärfen und innerhalb der Palliative-Care-Versorgung deutlicher zu positionieren. Hilfreich wären Qualitätskriterien, mit denen die Anforderungen an dieses Angebot festgelegt werden. Es könnten auch Kriterien für die «Hospizbedürftigkeit» definiert werden. Eine solche Klärung und Vereinheitlichung wäre auch eine Voraussetzung zur Umsetzung einer Finanzierungslösung.

[279] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 14ff.
[280] Sottas et al. (2019): Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize. Factsheet Nutzenstudie.
[281] Bisher gibt es in der Schweiz keine Angebote der stationären Hospizversorgung für Kinder und Jugendliche. Die Empfehlungen richten sich daher an die bestehenden Angebote für Erwachsene.
[282] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 18

4.3.4 Palliativstationen im akutstationären Bereich

Auf einer spezialisierten Palliative-Care-Station oder -Abteilung in einem Akutspital oder in einer Palliativklinik werden Patientinnen und Patienten behandelt, die eine instabile Krankheitssituation aufweisen und eine komplexe Behandlung sowie die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen.

Versorgung

Die Anzahl der Betten in spezialisierten Palliativstationen hat sich in den letzten zehn Jahren mehr als verdoppelt. Gemäss einer ersten Erhebung der Fachgesellschaft palliative ch gab es im Jahr 2008 rund 200 Betten in spezialisierten Palliativstationen oder -kliniken.[283] Es ist davon auszugehen, dass das Angebot damals sehr heterogen war. Es gab keine einheitliche Definition, was eine Palliativstation ist. Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2015 wurden diese Grundlagen erarbeitet.[284] Die Befragung der Kantone im Jahr 2018 ergab, dass 504 Betten innerhalb von Spitalstrukturen zur Verfügung stehen. Die Zunahme ist einerseits auf eine Vergrösserung von bestehenden Palliativstationen und andererseits auf die Einrichtung von neuen Palliativstationen zurückzuführen. Insgesamt nannten die Kantone bei der Befragung 2018 49 Institutionen mit Palliative-Care-Auftrag im Bereich der Akutsomatik.[285] Die Angebote verteilen sich auf 17 Kantone. Für sämtliche Angebote im spezialisierten Bereich bestehen Leistungsvereinbarungen zwischen den Leistungserbringern und dem jeweiligen Kanton. Einige Palliativstationen/-kliniken haben zudem Leistungsvereinbarungen mit anderen Kantonen, die über keine eigenen Angebote verfügen.[286] Palliativstationen im akutstationären Bereich sind oft kombiniert mit spitalinternen Palliativ-Konsiliardiensten oder arbeiten mit diesen Diensten eng zusammen.

Heute ist das Angebot «Spezialisierte Palliativstation» einheitlicher ausgestaltet. Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care wurde hier ein Schwerpunkt gelegt, sowohl bezüglich der Finanzierung (vgl. nächster Abschnitt), als auch im Bereich der Qualität: Rund 32 spezialisierte Palliativstationen verfügen aktuell über das Label «qualitépalliative».[287] Trotz dieser positiven Entwicklung gibt es unter den nicht zertifizierten Angeboten grosse Unterschiede in Bezug auf die Strukturkriterien (Leistungen, Infrastruktur, Personal etc.).

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Am 1. Januar 2012 trat die neue Spitalfinanzierung in Kraft. Damit wurde festgelegt, dass Spitalleistungen in der ganzen Schweiz über einheitliche Fallpauschalen abgegolten werden. Davon ausgenommen waren unter anderem stationäre Aufenthalte in Abteilungen oder Einrichtungen, die sich auf die palliativmedizinische Versorgung spezialisiert hatten. Die akutsomatischen, stationären Palliativbehandlungen wurden weiterhin über individuell verhandelte Tagespauschalen vergütet.[288] Daraus entstand ein sehr heterogenes Angebot und eine uneinheitliche Finanzierung dieser Leistungen.

Im Rahmen der nationalen Strategie Palliative Care erarbeitete SwissDRG in enger Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft palliative ch ein nationales Abgeltungssystem für den Bereich der stationären, palliativmedizinischen Versorgung in der Akutsomatik. Dieses beinhaltet Mindestmerkmale, die eine einheitliche und qualitativ hochwertige Leistungserbringung garantieren. Erfüllt eine Institution diese Vorgaben, dann ist sie berechtigt, die (spezialisierte) palliativmedizinische Leistung anhand der dafür vorgesehenen Komplexcodes zu erfassen.[289]

Am 26. Mai 2016 beschloss der Verwaltungsrat von SwissDRG, dass palliativmedizinische Behandlungen in Akutspitälern ab 2018 ausnahmslos über SwissDRG vergütet werden. Für Palliativkliniken wurde eine Übergangsfrist bis 2019 gewährt.[290] In der Fachwelt wurden beziehungsweise werden Zweifel geäussert, ob palliativmedizinische Leistungen im Akutspital über SwissDRG vergütet werden können. Insbesondere wurde von vielen Leistungserbringern befürchtet, dass eine DRG-Finanzierung

[283] palliative ch (2011): Palliative Care Directory Schweiz 2011.
[284] Bundesamt für Gesundheit BAG et al. (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014.
[285] Vgl. Hinweis zur Datenlage auf S. 38
[286] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen S. 5f.
[287] www.qualitepalliative.ch (17. Juni 2019)
[288] Schlägel (2016): Das SwissDRG-System und die Finanzierung der palliativmedizinischen Versorgung.
[289] Schlägel (2016): Das SwissDRG-System und die Finanzierung der palliativmedizinischen Versorgung, S. 7
[290] SwissDRG AG (2016): Abbildung der palliativmedizinischen Behandlung im SwissDRG Tarifsystem. Beschluss des Verwaltungsrats der SwissDRG AG vom 26. Mai 2016 ab dem Jahr 2018 bezüglich Palliative care.

die heterogenen Versorgungsformen in der stationären Palliative Care nicht adäquat abbilden kann und zu Fehlanreizen führe.[291]

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Das Angebot der spezialisierten Palliative Care im Akutspital wurden in den letzten Jahren ausgebaut. Es besteht aber noch nicht flächendeckend und ein weiterer Ausbau wäre notwendig. Dies zeigt auch die Befragung der Kantone: 52 Prozent der Kantone schätzen das Angebot im Bereich der spezialisierten Palliative Care im Akutspital als passend ein, 40 Prozent finden es «zu klein» oder «viel zu klein» und 8 Prozent «zu gross». Die Qualität dieses Angebots wird von den Kantonen im Vergleich zur Bewertung anderer Palliative-Care-Angebote am häufigsten als «sehr gut» eingeschätzt.[292] Trotz dieser positiven Beurteilung zeigen sich in der Praxis Unterschiede hinsichtlich der Qualität der einzelnen Angebote.
- In Bezug auf die Finanzierung ist eine bessere Datenqualität notwendig, damit die Vergütung adäquat ausgerichtet werden kann. Die Fallpauschalen werden jährlich anhand der tatsächlichen Daten aus den Spitälern überprüft und bei Bedarf weiterentwickelt.
- Die Abbildung der spezialisierten Palliative Care über die DRG A97 «Palliativmedizinische Komplexbehandlung» funktioniert für Regional- und Zentrumsspitäler im Allgemeinen gut. Ein Problem gibt es jedoch bei bestimmten hochkomplexen Fällen und bei Langliegern, deren z.T. extrem aufwändige Prozeduren teilweise nicht adäquat abgebildet werden können und die dadurch hohe Defizite verursachen. Die Schwierigkeit liegt darin, dass es sich dabei um kleine Fallgruppen handelt, die aber sehr heterogen sind. Von diesem Problem betroffen sind vor allem die Palliativstationen in den Universitätsspitälern und die Palliativkliniken, die diese Patientinnen und Patienten aufnehmen oder von den Regional- und Zentrumsspitälern übernehmen.
- Viele dieser Patientinnen und Patienten, die in sehr komplexen Situationen sind, werden (zu) spät auf die Palliativstation verlegt und werden dort zu so genannten Überliegern, wodurch der Erlösvorteil des palliativen Komplexcodes wieder zunichtegemacht wird. Das führt dazu, dass diese Institutionen zum Teil unter grossem wirtschaftlichen Druck stehen. Hier besteht daher ein grosser Handlungsbedarf, zumal gerade die Universitätsspitäler eine wichtige Funktion im Bereich der Weiterbildung und der Forschung einnehmen.[293]
- Weiter besteht eine Herausforderung darin, dass viele Patientinnen und Patienten die Anforderungen der DRG A97 nicht erreichen (etwa bei Behandlungsdauer unter 8 Tagen oder aufgrund mangelnder Indikation bzw. Umsetzbarkeit von 6 Stunden Therapie pro Woche). Hier ist eine Diskussion darüber zu führen, wie diese Fälle besser abgebildet werden können.

4.4 Pädiatrische Palliativversorgung

Im Rahmen der Aktivitäten der Plattform Palliative Care hat eine Arbeitsgruppe «Palliative Care für vulnerable Patientengruppen» die bestehenden Angebote und Strukturen der pädiatrischen Palliativversorgung ermittelt. [294] Es gibt zwar in fast allen Landesteilen der Schweiz spezialisierte pädiatrische Palliative-Care-Angebote, allerdings garantieren diese keine flächendeckende Versorgung respektive einen Zugang für alle betroffenen Kinder und Familien.[295]
Das Universitäts-Kinderspital Zürich verfügt über ein Kompetenzzentrum für eine spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung. Dieses arbeitet im Auftrag der Gesundheitsdirektion des Kantons. Der Aufbau eines 24-Stunden-Angebots für den spitalinternen und -externen Bereich wird angestrebt, schei-

[291] Borasio (2016): Ist das Vergütungssystem der SwissDRG AG für spezialisierte Palliative Care geeignet? Die Kontra-Position. S. 17
[292] Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 13f.
[293] Gudat (2018): Der Wert des Lebensendes: am Beispiel der Finanzierung der stationären spezialisierten Palliative Care in der Schweiz.
[294] Vgl. https://www.plattform-palliativecare.ch/arbeiten (12. März 2019)
[295] Weiterführende Informationen sind auf den Webseiten der einzelnen Leistungserbringer und Institutionen zu finden.

terte bisher aber an den fehlenden finanziellen Ressourcen. Auch möchte das Kompetenzzentrum andere Institutionen beim Aufbau von Angeboten unterstützen, was bisher nur begrenzt möglich ist. In St. Gallen wird die palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen durch ein multiprofessionelles Team gewährleistet, das spitalintern und -extern, stationär und ambulant tätig ist. Primär unterstützt dieses Team die Fachpersonen und Institutionen und berät diese. Zum Angebot gehören neben der Unterstützung bei der Behandlung von Symptomen und begleitenden Problematiken, die Begleitung der Fachpersonen und Familien in der Entscheidungsfindung bei ethisch schwierigen und anspruchsvollen Fragestellungen. In der Zentralschweiz besteht im Kinderspital Luzern ein interprofessionell zusammengesetztes Palliative-Care-Angebot. Zum spezialisierten Team zählt auch eine Koordinationsperson. Im Raum Basel gibt es im Universitäts-Kinderspital beider Basel seit Anfang 2019 ein interdisziplinäres Palliative-Care-Team, das in der Patientenversorgung, Lehre und Forschung tätig ist. Auch in der Westschweiz finanziert der Kanton Waadt einen mobilen pädiatrischen Palliativdienst der 2. Linie, der zu Hause, im Spital und in Heimen arbeitet.

Einschätzung des Handlungsbedarfs aus Sicht der Akteure

- Auch wenn viele Familien, die ein Kind verloren haben, in der Regel mit der professionellen Unterstützung und Betreuung zufrieden waren, bestehen gemäss einer für die Schweiz repräsentativen Studie (PELICAN «Paediatric-End-of-Life-Care-Needs in Switzerland») in verschiedenen Bereichen Handlungsbedarf. Eine der wesentlichen Problematiken mit vordringlichem Handlungsbedarf betrifft die fehlende Kontinuität und Koordination der Betreuung, insbesondere bei den Übergängen der Versorgung zwischen Spital und zu Hause.[296]
- Bei Kindern sind immer auch die Eltern (und Geschwister) sehr stark mitbetroffen. Eltern haben Bedürfnisse nach einer familienorientierten Betreuung. Im häuslichen Kontext können spezialisierte Equipen die behandelnde Spitex sowie betroffene Eltern und Kinder unterstützen.[297]
- Bisher gibt es in der Schweiz keine Kinderhospize. Der Handlungsbedarf in diesem Bereich wird unter den Akteuren unterschiedlich wahrgenommen.
- Auf der Basis bestehender Studienergebnisse hat die im Rahmen der Plattform Palliative Care eingesetzte Arbeitsgruppe bestimmte Handlungsfelder im Bereich der pädiatrischen Palliative Care definiert und Empfehlungen formuliert: [298] 1) Aufbau von Kompetenzzentren: Es wird vorgeschlagen, ein professionelles «Netz mit Knotenpunkten» aufzubauen, das mit den bestehenden Kompetenzzentren und mit den lokal tätigen Fachpersonen und Institutionen eng zusammenarbeitet; 2) Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung (siehe dazu Kap. 3.1): Konkret sollen Therapieziele bei Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten regelmässig überprüft werden; 3) Bestimmung von Indikations- und Outcomekriterien; 4) Bereitstellung von spezifischen Palliative-Care-Angeboten für Schwangere und in der Neonatologie; 5) Aus- und Weiterbildung der Fachpersonen im stationären und ambulanten Bereich. Zudem soll mehr in die Forschung investiert werden.

[296] Bergsträsser (2018): Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen?

[297] Zimmermann et al. (2016): When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care.

[298] Zimmermann et al. (2018): Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland.

4.5 Fazit

- Die Anzahl der Angebote, vor allem im Bereich der spezialisierten Palliative Care, hat von 2008 bis 2018 zugenommen. Grosse Lücken im Versorgungsangebot gibt es noch in drei Bereichen: bei den stationären Hospizstrukturen, bei den mobilen Palliativdiensten und beim Zugang zu Angeboten für Patientinnen und Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen (insbesondere ältere Menschen), aber auch für Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen.
- Die Entwicklungen während der Covid-19-Pandemie haben bestätigt, dass der Zugang zu Palliative Care insbesondere für ältere, gebrechliche Menschen in den Alters- und Pflegeheimen nicht ausreichend gewährleistet ist.
- Auch spezialisierte Palliative-Care-Angebote im Akutspital stehen noch nicht flächendeckend zur Verfügung, und wenn doch vorhanden, sind die Leistungen nicht immer ausreichend finanziert. Zudem mangelt es im Bereich der Angebote der spezialisierten Palliative Care an breit abgestützten und aufeinander abgestimmten Definitionen und Strukturkriterien. Diese Grundlagen sind nötig, um die Qualität der Angebote, eine adäquate Finanzierung und bedarfsgerechte Aus-, Weiter- und Fortbildungsangebote in den Gesundheits-, Medizinal- und Sozialberufen sicherzustellen.
- Weiterhin besteht die Herausforderung, den Zugang zu den Angeboten der Palliative Care zu verbessern, in dem die allgemeine Palliative Care gestärkt wird. Dazu müssen die Leistungserbringer der Grundversorgung (Hausärztinnen und Hausärzte, Spitex, Pflegeheime, Akutspitäler) darin unterstützt werden, Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase frühzeitig zu erkennen und dafür zu sensibilisieren, wann der Beizug von spezialisierter Palliative Care angezeigt wäre.
- Die gesundheitliche Vorausplanung im Sinne einer frühzeitigen Diskussion über die Bedürfnisse und Wünsche der Patientinnen und Patienten und einer vorausschauenden, gemeinsamen Behandlungsplanung muss in allen Bereichen (ambulant, akutstationär, Langzeit) besser implementiert werden. Diesbezüglich ist auch die Abgeltung dieser Leistungen zu klären.
- Um eine kontinuierliche Versorgung für Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase zu gewährleisten, muss der Fokus auf dem gesamten Netzwerk liegen: Die Zusammenarbeit ist notwendig, damit die einzelnen Angebote der allgemeinen und spezialisierten Palliative Care aufeinander abgestimmt werden. Angehörige sowie Hausärztinnen und Hausärzte sollten in der Übergangsphase vermehrt einbezogen werden. Es braucht auch Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige
- Wichtig sind regionale Beratungsstellen, gemeinsame Betreuungs- und Notfallpläne, die die Zusammenarbeit im Netzwerk über Institutions- und Professionsgrenzen hinweg erleichtern beziehungsweise ermöglichen.
- Die geltenden Regelungen zur Abgeltung von Leistungen gemäss Krankenversicherungsgesetz (KVG) berücksichtigen nur einen Teil der Aufgaben, die eine ganzheitliche Palliative Care ausmachen. Nicht abgedeckt sind Leistungen, die nach einem mehrdimensionalen Pflegeverständnis nicht nur auf körperliche, sondern auch auf psychosoziale, spirituelle und funktionale Bedürfnisse reagieren, Leistungen zur Begleitung und Betreuung von Angehörigen oder konsiliarische Leistungen von mobilen Palliativdiensten.
- Verlässliche Daten zur Palliative-Care-Versorgung fehlen auf nationaler Ebene, sowohl was die einzelnen Angebote betrifft, als auch die angebotenen Leistungen oder Zahlen zum Bedarf. Diese Kennzahlen wären für die Kantone eine wichtige Grundlage für die Planung und Steuerung.

5 Handlungsbedarf und Massnahmen des Bundesrats

Das Sterben und der Tod betreffen alle Menschen – nicht nur am Ende des Lebens, sondern auch als Angehörige von sterbenden Personen. Es stellt sich daher nicht nur die Frage nach den individuellen Vorstellungen und Bedürfnissen. Es geht auch darum, wie die Gesellschaft mit diesem Thema umgeht und welchen Stellenwert sie dem letzten Lebensabschnitt einräumt. Im Synthesebericht des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) wird als wichtigstes Ziel der Gesellschaft im Umgang mit dem Sterben die Aufgabe gesehen, Menschen ein würdiges Sterben zu ermöglichen: «**Die Würde des Sterbenden zu achten heisst, dessen Freiheit und Selbstbestimmung zu respektieren, besonders verletzliches menschliches Leben zu schützen und alle Menschen an ihrem Lebensende – unabhängig von ihrem sozialen Status und ihrer Persönlichkeit – gleich zu behandeln.»**[299] In diesem Sinne will der Bundesrat mit verschiedenen Massnahmen dazu beitragen, die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern.

5.1 Handlungsbedarf

Im Folgenden wird der Handlungsbedarf – der sich aus der umfassenden Situationsanalyse (vgl. Kap. 2 bis 4) ableitet – in vier Themenbereichen zusammengefasst.

1	**Mit den heutigen Strukturen im Gesundheitswesen wird es nicht möglich sein, die zunehmende Anzahl sterbender Menschen und ihre Angehörigen angemessen zu behandeln und zu betreuen.**

Die Szenarien der Bevölkerungsentwicklung des BFS für den Zeitraum 2015– 2045 zeigen, dass die Zahl der jährlichen Todesfälle um 50 Prozent zunehmen wird: von heute rund 60'000 auf über 90'000 Todesfälle im Jahr 2045. Dies betrifft insbesondere Todesfälle von 80-jährigen und älteren Menschen.[300] Es stellt sich die Frage, wie und wo diese Menschen ihre letzte Lebensphase verbringen sollen und wie sie dabei bestmöglich behandelt und begleitet werden können. Nötig sind dazu insbesondere mehr ausgewiesene Palliative-Care-Kompetenzen bei Fachpersonen in Pflegeheimen, Akutspitälern, bei Hausärztinnen und Hausärzten sowie Fachpersonen der spitalexternen Pflege.

2	**Das Lebensende wird als akutes Ereignis behandelt – obwohl rund 70 Prozent der Todesfälle in der Schweiz zu erwarten sind und damit frühzeitig und vorausschauend vorbereitet werden könnten.**

Gemäss einer Studie treten nur rund 30 Prozent der Todesfälle plötzlich ein.[301] Den meisten Todesfällen geht eine mehr oder weniger lange Phase der Krankheit oder der zunehmenden Gebrechlichkeit voraus. Das bedeutet, dass viele Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen – unterstützt und begleitet durch Fachpersonen – die Möglichkeit haben, ihre verbleibende Lebenszeit gemäss den persönlichen Vorstellungen zu gestalten, sich auf den Tod vorzubereiten und Abschied zu nehmen. Damit die Betroffenen diese Selbstbestimmung über Leben und Sterben wahrnehmen können, sie als Ausdruck von Freiheit und nicht als Überforderung erleben, kommt den behandelnden Fachpersonen eine grosse Verantwortung zu.[302] Sie stehen in der Verantwortung, Patientinnen, Patienten und Angehörige zu befähigen, damit sie selbstbestimmte und wohlinformierte Entscheidungen treffen können. Voraussetzung dafür ist eine Haltung, die «die Grenzen der Medizin anerkennt und sich dem Sterben des Patienten und dem häufig anklingenden Gefühl der Hilflosigkeit stellt».[303]
Die frühzeitige Kommunikation und Vorausplanung für das Lebensende entspricht einem Bedürfnis

[299] Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende.
[300] Bundesamt für Statistik BFS (2019): Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016. Todesursachenstatistik
[301] Bosshard et al. (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013.
[302] Kunz und Rüegger (2018): Selbstbestimmtes Sterben als Herausforderung an die Medizin.
[303] Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2019): Palliative Care

der Schweizer Bevölkerung: Gemäss einer repräsentativen Befragung im Auftrag des BAG haben sich über zwei Drittel der befragten Personen bereits konkret Gedanken dazu gemacht, welche Art der Behandlung und Betreuung sie am Lebensende in Anspruch nehmen möchten. Rund die Hälfte der Befragten ist der Ansicht, dass man sich frühzeitig mit diesen Themen auseinandersetzen sollte, wenn man noch gesund ist. Aber nur acht Prozent der Befragten haben mit Gesundheitsfachpersonen über ihre Behandlungswünsche gesprochen.[304] Werden Gespräche über Präferenzen und persönliche Vorstellungen und die Auseinandersetzung mit dem Lebensende vermieden, hat dies Folgen: Studien zeigen, dass oft bis kurz vor dem Tod intensive Behandlungen und zahlreiche Therapien durchgeführt – und damit hohe Kosten generiert – werden.[305] In der letzten Lebensphase kommt es häufig zu ungeplanten Verlegungen zwischen zu Hause, dem Spital und dem Pflegeheim.[306] Menschen sterben häufig nicht an dem Ort, an dem sie sich gewünscht haben.

3	**Die gesellschaftliche Entwicklung hin zu einem «gestaltbaren» und «selbstbestimmten Sterben» führt zu neuen Ungleichheiten am Lebensende.**

Die gesellschaftlichen und individuellen Vorstellungen über das Lebensende sind einem Paradigmenwechsel unterworfen: Das Sterben gleicht heute mehr denn je einem individuellen Projekt, das von jedem Menschen selbstbestimmt und vorsorglich zu gestalten ist. Doch nicht jede und jeder hat die gleichen Voraussetzungen, Chancen und Möglichkeiten: Wie und wo jemand stirbt, ob jemand Zugang zur Palliativversorgung hat, durch Freiwillige begleitet wird usw., hängt ab vom Wohnort, von den vorhandenen Versorgungsstrukturen sowie von unterstützenden sozialen Beziehungen. Auch die finanzielle Situation hat einen Einfluss auf die Auswahl von Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten. Schliesslich spielt auch das kulturelle Kapital eine Rolle, also das Wissen darüber, wie unsere sozialen Unterstützungssysteme funktionieren, wo man sich informieren kann und welche Informationsangebote wichtig sind. [307] Die Ergebnisse des NFP 67 zeigen solche Ungleichheiten im Sterben auf.[308,309]

4	**Angebote der Palliative Care sind nicht ausreichend in die Gesundheitsversorgung integriert. Nicht alle Patientengruppen haben den gleichen Zugang zu diesen Angeboten.**

Palliative Care ist eine Behandlungsmöglichkeit in der letzten Lebensphase, um den Wünschen und Bedürfnissen von schwerkranken und sterbenden Menschen gerecht zu werden, das Lebensende frühzeitig und vorausschauend zu planen und Patientinnen und Patienten mit einem multidimensionalen Ansatz zu behandeln und zu begleiten. Die Situationsanalyse (vgl. Kap. 2 bis 4) zeigt, dass diese Angebote zwar in den vergangenen Jahren ausgebaut wurden. Jedoch ist der Zugang noch nicht flächendeckend gewährleistet. Dies betrifft insbesondere Angebote im ambulanten Bereich (mobile Palliativdienste), als auch Angebote in der stationären Hospizversorgung.
Weiter haben nicht alle Patientengruppen den gleichen Zugang zu Angeboten der Palliative Care oder die bestehenden Angebote sind nicht an ihren Bedürfnissen ausgerichtet. Der Fokus vieler Angebote liegt nach wie vor auf der Behandlung und Betreuung von Personen mit onkologischen Erkrankungen. Angebote der Palliative Care sollten aber unabhängig von der Diagnose allen sterbenden Menschen zur Verfügung stehen: Menschen in sehr hohem Alter in Pflegeheimen, an Demenz erkrankte Personen, Menschen mit Behinderung,[310] aber auch Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen, die unheilbar krank sind.

[304] Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.
[305] Wyl et al. (2018b): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions.
[306] Bähler et al. (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland.
[307] Prof. Werner Schneider: Riskantes Sterben – wie das Lebensende in der reflexiven Moderne zu erforschen ist? Referat vom 2.10.2015 im Rahmen einer Tagung des NFP 67. http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/Schneider_Sursee%20Risky%20Dying%20DEUTSCH.pdf (5. Juni 2019)
[308] Steck et al. (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende variiert nach Region.
[309] Luta et al. (2016): Dying among older adults in Switzerland: who dies in hospital, who dies in a nursing home?
[310] Für diese Zielgruppe ist zudem das Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen (BehiG) mitberücksichtigen.

5.1.1 Übergeordnetes Ziel

Im Hinblick auf die genannten Herausforderungen – Zunahme der Todesfälle insbesondere von alten, mehrfach erkrankten Menschen, Fokus auf die Akutversorgung, gesundheitliche Ungleichheit am Lebensende und fehlende Integration von Palliative-Care-Angeboten in die Gesundheitsversorgung – besteht weiterhin ein grosser Handlungsbedarf, um die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern.
In den vergangenen zehn Jahren wurden im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care und der Plattform Palliative Care zahlreiche Massnahmen umgesetzt. Der Fokus lag auf Soft-Law-Massnahmen, Empfehlungen oder dem Erarbeiten und Bereitstellen von Wissensgrundlagen. In verschiedenen Bereichen konnten damit sichtbare Ergebnisse erzielt werden – so hat etwa die Bekanntheit von Palliative Care nachweislich zugenommen, die Angebote wurden ausgebaut, die Forschung gefördert und die Aus-, Weiter- und Fortbildung verbessert.
Wie die Situationsanalyse deutlich zeigt, gibt es jedoch in einigen Bereichen nach wie vor Lücken, die trotz der bisherigen Anstrengungen nicht geschlossen werden konnten. Grundsätzlich zeigt sich, dass die letzte Lebensphase, das Sterben und der Tod in der Gesundheitsversorgung einen geringen Stellenwert haben. Es wird wenig darüber gesprochen und in erster Linie danach gestrebt, den Tod zu vermeiden oder hinauszuzögern. Der Bundesrat richtet deshalb seine Massnahmenvorschläge an folgendem übergeordneten Ziel aus:

Sterben und Tod werden als Bestandteile des Lebens und der Gesundheitsversorgung anerkannt. Es sollen Rahmenbedingungen geschaffen werden, damit sich Menschen frühzeitig mit ihrem Lebensende auseinandersetzen können. Alle Patientinnen und Patienten, die sich in der letzten Lebensphase befinden, sollen eine Behandlung und Begleitung erhalten, die medizinisch sinnvoll ist und sich an den individuellen Wünschen und Bedürfnissen der betroffenen Personen ausrichtet mit dem Ziel, die Lebensqualität bis zuletzt zu erhalten oder zu verbessern. Die finanziellen und strukturellen Voraussetzungen sollen geschaffen bzw. verbessert werden, damit der Zugang zu Palliative Care für alle Menschen in der Schweiz ermöglicht wird.

5.2 Massnahmen

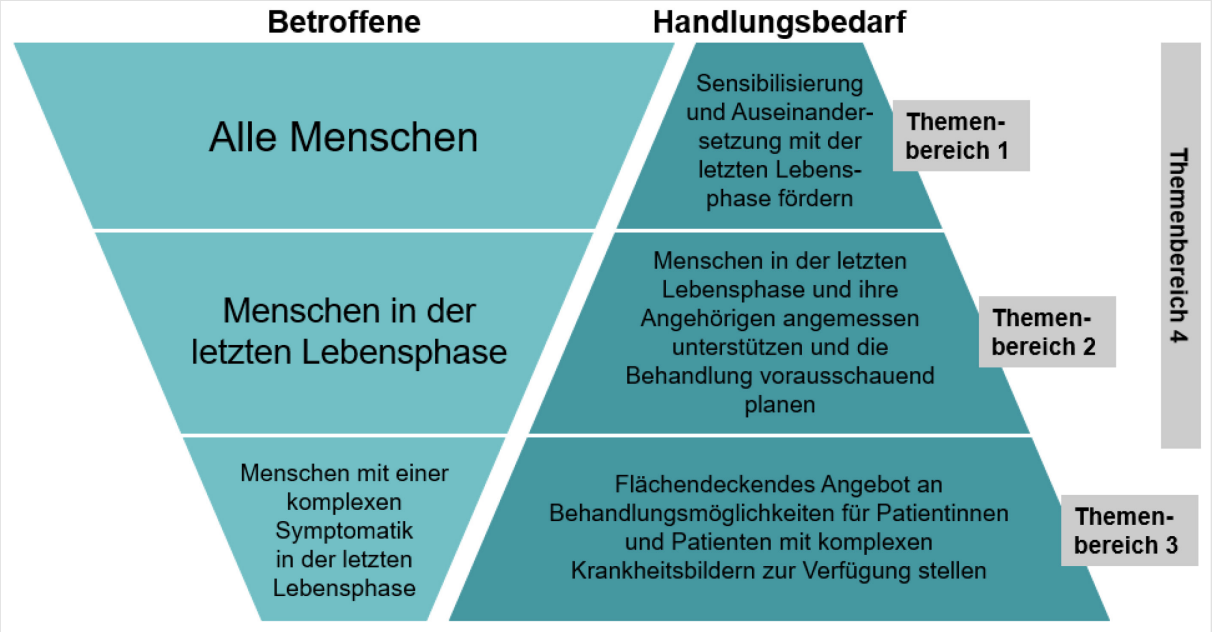
Im Folgenden werden die aus dem Handlungsbedarf abgeleiteten Massnahmen beschrieben. Es handelt es sich um die Prioritäten des Bundesrats, um die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende im Sinne des übergeordneten Ziels zu verbessern. Sie bauen auf den Aktivitäten auf, die Bund, Kantone und weitere Akteure in den vergangenen zehn Jahren im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care und der Plattform Palliative Care umgesetzt haben. Sie berücksichtigen auch weitere Arbeiten, die der Bund bereits lanciert hat und die direkt oder indirekt dazu beitragen, das übergeordnete Ziel zu erreichen (Aktionsplan und Förderprogramm für betreuende Angehörige, Koordinierte Versorgung, Einführung des elektronischen Patientendossiers).

Es sollen insgesamt elf Massnahmen umgesetzt werden. Diese betreffen vier thematische Bereiche (vgl. Übersicht und Massnahmen ab S. 67f). Die Massnahmen reichen von der Verbesserung der gesundheitlichen Vorausplanung über die Förderung der allgemeinen Palliative Care und der Angebote der spezialisierten Palliative Care bis hin zur Verbesserung des Zugangs für alle Patientengruppen. Sie sind als Arbeitsauftrag an die bestehende Nationale Plattform Palliative Care zu verstehen sowie als Empfehlungen für weitere Akteure formuliert.

Studien zufolge kann die Umsetzung der Massnahmen dazu führen, die Qualität der Versorgung zu verbessern und Kosten zu dämpfen. Eine amerikanische Studie mit Lungenkrebs-Patientinnen und -Patienten belegte zum Beispiel, dass Patientinnen und Patienten, die zusätzlich zur onkologischen Behandlung eine frühzeitige Konsultation bei einem Mitglied des Palliative-Care-Teams erhielten, ihre Lebensqualität nach einer gewissen Zeit besser beurteilten als die Personen der Vergleichsgruppe. Zudem erhielten die Patientinnen und Patienten in der Palliative-Care-Gruppe weniger aggressive

Therapien am Lebensende und sie lebten rund 2,5 Monate länger.[311]

Übersicht Themenbereiche, Betroffene und Handlungsbedarf



1	**Sensibilisierung & vorausschauende Auseinandersetzung mit dem Lebensende fördern**
	Die vorausschauende Auseinandersetzung mit dem Lebensende ist eine zentrale Voraussetzung, um ein selbstbestimmtes Lebensende und ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Die Erkenntnisse aus der Covid-19-Pandemie machen nochmals deutlich, dass sich viele Menschen mit den Behandlungswegen am Lebensende befassen wollen. Insbesondere geht es darum, Diskussionen und Gespräche über persönliche Wünsche, Erwartungen und Vorstellungen anzuregen und gegebenenfalls festzuhalten. Zudem ist es wichtig, dass die Angebote der Palliative Care bekannt sind. Ziel ist es, die notwendigen Rahmenbedingungen dafür zu schaffen.
Massnahme:	
1.A	**Ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» einsetzen** Der Bundesrat beauftragt das EDI/BAG, gemeinsam mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW eine ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» einzusetzen. Die Arbeitsgruppe hat zum Ziel, das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung zu konkretisieren und Massnahmen umzusetzen (z. B. Erarbeitung von einheitlichen Qualitätsstandards für Patientenverfügungen, Verbesserung der Zugänglichkeit der Dokumentation oder Sensibilisierungsmassnahmen bei Fachpersonen und bei der Bevölkerung). Sie besteht aus Vertreterinnen und Vertretern von Patienten- und Betroffenenorganisationen, Gesundheitsligen und weiteren Organisationen, die bereits Beratungen zu diesem Thema anbieten, des Bundesamts für Justiz (BJ), der Konferenz für Kinder- und Erwachsenenschutz KOKES, der GDK bzw. der Kantone, Leistungserbringer-Organisationen, Fach- und Berufsverbände, Bildungsinstitutionen etc.

[311] Temel Jennifer S. et al. (2010): Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer.

2	**Menschen in der letzten Lebensphase und ihre Angehörigen angemessen unterstützen**
	Im Fokus dieses Handlungsfelds stehen Menschen in der letzten Lebensphase – insbesondere hochbetagte Menschen, aber auch jüngere Menschen, bei denen eine Erkrankung weit fortgeschrittenen ist. Ziel ist es, dass die Behandlung und Betreuung stärker auf die Bedürfnisse der betroffenen Person im Hinblick auf die begrenzte Lebenszeit ausgerichtet wird. Es soll sichergestellt werden, dass Gesundheitsfachpersonen – insbesondere Fachpersonen der Grundversorgung – frühzeitig erkennen, wenn sich eine Patientin, ein Patient in der letzten Lebensphase befindet und entsprechende Massnahmen anbieten. Dazu gehört etwa die vorausschauende Diskussion und Planung der Behandlung in Hinblick auf krankheitsspezifische Situationen, die Unterstützung bei der Entscheidungsfindung, die Bildung eines Netzwerks oder der Einbezug und die Unterstützung der Angehörigen. Diese Massnahmen werden als «Allgemeine Palliative Care» bezeichnet.
Massnahmen:	
2.A	**Projekt «Zugang zur allgemeinen Palliative Care» lancieren und umsetzen** Der Bundesrat beauftragt die Plattform Palliative Care, gemeinsam mit den Verbänden der Grundversorger und mit palliative ch ein Projekt zu lancieren, um – ausgehend von bereits bestehenden Instrumenten – das Erkennen von Menschen in der letzten Lebensphase zu verbessern und die allgemeine Palliative Care zu fördern. Es soll dazu beigetragen werden, dass Gesundheitsfachpersonen, die regelmässig schwerkranke und sterbende Menschen behandeln, über die notwendigen Kompetenzen im Bereich Palliative Care verfügen. Ein Fokus soll auch auf Patientengruppen mit spezifischen Bedürfnissen gelegt werden. Zudem soll gemeinsam mit den Tarifpartnern und Versicherern festgelegt werden, unter welchen Tarifpositionen Beratungsgespräche zur Planung der letzten Lebensphase abgerechnet werden und unter welchen Umständen diese Leistung an eine nicht-ärztliche Fachperson übertragen werden kann.
2.B	**Austauschformat für die strukturierte Zusammenarbeit erarbeiten** Der Bundesrat beauftragt das EDI/BAG/eHealth Suisse, zusammen mit den relevanten Akteuren und auf der Basis bestehender Instrumente ein Austauschformat für die Dokumentation von Behandlungszielen für die letzte Lebensphase (Betreuungsplan) zu erarbeiten.
Empfehlungen an weitere Akteure:	
2.C	**Regionale/kantonale Informations- und Beratungsstellen «Letzte Lebensphase» bezeichnen** Den Kantonen wird empfohlen, einen Leistungsauftrag an eine (bestehende) regionale oder kantonale Stelle zu vergeben, damit sie ein Angebot für die Information und Beratung bei Fragen rund um die Gestaltung der letzten Lebensphase erbringen kann (Beratung zu Angeboten der Palliative Care, Möglichkeiten zur Unterstützung und Entlastung zu Hause, Beratung bei sozialrechtlichen und finanziellen Fragen). Im Rahmen der Plattform Palliative Care können bestehende Angebote ermittelt und im Sinne einer Umsetzungshilfe bereitgestellt werden.

3	**Behandlung und Betreuung von Menschen mit einer komplexen Symptomatik in der letzten Lebensphase verbessern**
	Im Fokus dieses Massnahmenpakets stehen Patientinnen und Patienten, bei denen in der letzten Lebensphase eine komplexe medizinische, pflegerische, psychosoziale bzw. spirituelle Symptomatik besteht. Dies betrifft gemäss nationalen und internationalen Beurteilungskriterien rund 10 Prozent der Todesfälle. Für die Behandlung und Betreuung dieser Personen braucht es die Angebote und Strukturen der spezialisierten Palliative Care. Diese umfassen: - *Mobile spitalexterne Palliativdienste:* interprofessionelle Teams (v.a. ärztlich und pflegerisch, z.T. weitere Fachpersonen) mit spezialisiertem Fachwissen, die Menschen zu Hause behandeln und begleiten bzw. die Leistungserbringer vor Ort (Spitex, Hausärztinnen und Hausärzte, Pflegeheime) beraten und unterstützen.

- *Palliativstationen in Akutspitälern:* spezialisierte Abteilungen in Akutspitälern, die Patientinnen und Patienten in komplexen Situation stabilisieren (Symptomkontrolle) und eine Verlegung nach Hause, ins Pflegeheim oder eine Hospizstruktur vorbereiten.
- *Hospizstrukturen:* spezialisierte Abteilungen in Pflegeheimen bzw. eigenständige Häuser, die Personen mit einer komplexen Symptomatik bis zum Lebensende eine spezialisierte stationäre Behandlung und Pflege bieten (die durchschnittliche Aufenthaltsdauer beträgt 30 Tage).

Ziel der Massnahmen ist es, dass diese Angebote flächendeckend zur Verfügung stehen und die Vergütung klar geregelt ist. Dazu bedarf es einer klaren Definition dieser Angebote, die auf einem breiten Konsens beruht. Zudem ist der Zugang zur spezialisierten Palliative Care für zahlenmässig kleinere Patientengruppen wie Kinder und Jugendliche mit einer lebenslimitierenden schweren Erkrankung, Menschen mit Behinderungen sowie schwer kranke Menschen, die aufgrund ihrer Herkunft und sozioökonomischen Status sehr verletzlich sind, zu verbessern.

Massnahmen:

3.A Angebote der spezialisierten Palliative Care definieren

Der Bundesrat beauftragt die Plattform Palliative Care, gemeinsam mit den relevanten Akteuren breit abgestützte und aufeinander abgestimmte Definitionen und Strukturkriterien für die verschiedenen Angebote der spezialisierten Palliative Care zu erarbeiten. Diese sollen als Grundlage dienen, um die Qualität der Angebote, eine adäquate Finanzierung und bedarfsgerechte Aus-, Weiter- und Fortbildungsangebote sicherzustellen.

3.B Neuregelung der Vergütung von Hospizstrukturen prüfen

Der Bundesrat beauftragt das EDI/BAG zu klären, wie Leistungen in Hospizstrukturen angemessen vergütet werden können. Dazu sollen in einem ersten Schritt die Tarifpartner begleitet werden, um die Neuregelung der Vergütung über die bestehenden Tarifverträge zu prüfen.

3.C Spitalexterne mobile Palliativdienste fördern

Der Bundesrat beauftragt die Plattform Palliative Care, eine praxisnahe und konkrete Umsetzungshilfe mit Finanzierungsoptionen zu erarbeiten, die dazu dient, die Angebote von spitalexternen mobilen Palliativdiensten besser zu etablieren und die Leistungen (inkl. konsiliarische Leistungen für Fachpersonen in Pflegeheimen und Wohnheimen für Menschen mit geistigen Behinderungen) angemessen zu finanzieren.

3.D Konzept «Palliative Care für spezifische Patientengruppen» erarbeiten und umsetzen

Der Bundesrat beauftragt die Plattform Palliative Care, Massnahmen zu erarbeiten, die den Zugang zu Palliative-Care-Angeboten für spezifische Patientengruppen verbessern. Es soll ein Konzept «Palliative Care für vulnerable Patientengruppen» erarbeitet und umgesetzt werden.

Empfehlungen an weitere Akteure:

3.E Empfehlungen an die Kantone für eine integrierte Palliative-Care-Versorgung formulieren

Der GDK wird vorgeschlagen, Empfehlungen von aufeinander abgestimmten, integrierten Palliative-Care-Versorgungsstrukturen zu erarbeiten. Diese umfassen die Angebote der allgemeinen und spezialisierten Palliative Care, spezialisierte Angebote für spezifische Patientengruppen wie Kinder oder Menschen mit geistigen Behinderungen usw. sowie eine 24-Stunden-Abdeckung für die Notfallberatung von Palliativpatientinnen und -patienten.

3.F Abgeltung von palliativmedizinischen Leistungen im akutstationären Bereich sicherstellen

Den zuständigen Akteuren wird empfohlen, die laufenden Arbeiten zur Abgeltung von palliativmedizinischen Leistungen im akutstationären Bereich weiterzuführen und insbesondere sicherzustellen, dass hochkomplexe Fälle und sogenannte Langlieger mit extrem aufwändigen Prozeduren im DRG-System adäquat abgebildet werden können.

4	**Die Aktivitäten im Bereich Palliative Care werden auf nationaler Ebene koordiniert und der Wissensaustausch ist sichergestellt.**
	Es braucht eine Stelle auf nationaler Ebene, welche die Vernetzung und den Austausch zwischen den Akteuren fördert und sicherstellt, dass alle Aktivitäten zur besseren Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende koordiniert und sichtbar sind und Synergien genutzt werden können. Auch die koordinierte Umsetzung mit anderen Strategien und Projekten des Bundes ist zu gewährleisten.
Massnahme:	
4.A	**Nationale Plattform Palliative Care weiterführen** Der Bundesrat beauftragt das EDI, die im April 2017 lancierte Plattform Palliative Care während fünf Jahren weiterzuführen, um die Umsetzung dieser Massnahmen sicherzustellen.

6 Anhang

6.1 Aktivitäten im Rahmen der Strategie und der Plattform Palliative Care

Von 2010 bis 2015 haben Bund und Kantone Palliative Care im Rahmen einer nationalen Strategie gefördert. Im April 2017 hat das BAG die nationale Plattform Palliative Care PPC lanciert. Die folgende Übersicht zeigt die Massnahmen, die in den Bereichen Versorgung, Finanzierung, Bildung, Sensibilisierung, Forschung und Freiwilligenarbeit bereits umgesetzt worden sind.

Download von Berichten und Publikationen:
www.bag.admin.ch/palliativecare
www.plattform-palliativecare.ch
Dokumente mit einer Artikelnummer können kostenlos bestellt werden:
www.bundespublikationen.admin.ch

Nationale Koordination & Umsetzung / Coordination et mise en œuvre nationale		
Nationale Strategie Palliative Care	DE	Von Bund und Kantone haben 2009 beschlossen, Palliative Care in der Schweiz im Rahmen einer nationalen Strategie zu fördern. Von 2010 bis 2015 wurden in den Bereichen «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung», «Forschung» und «Freiwilligenarbeit» zahlreiche Massnahmen umgesetzt. Viele Akteure haben daran mitgearbeitet. Es wurden wichtige Grundlagendokumente erarbeitet, womit eine gute Basis für die Förderung und Verankerung von Palliative Care in der Schweiz gelegt wurde.
Stratégie nationale en matière des soins palliatifs	FR	La Confédération et les cantons ont décidé 2009 de promouvoir les soins palliatifs en Suisse dans le cadre d'une stratégie nationale. A partir de 2010 jusqu'à 2015, plusieurs acteurs ont participé à la mise en œuvre de nombreuses mesures dans les domaines « soins », « financement », « sensibilisation », « formation », « recherche » et « bénévolat ». Des documents de base importants ont été mis au point, jetant ainsi de bonnes bases pour la promotion et l'ancrage des soins palliatifs en Suisse.
Strategia nazionale in materia di cure palliative	IT	Confederazione e Cantoni hanno deciso 2009 di promuovere in Svizzera le cure palliative nell'ambito di una strategia nazionale. Dal 2010 al 2015 sono state attuate numerose misure nei settori «Assistenza», «Finanziamento», «Sensibilizzazione», «Formazione», «Ricerca» e «Volontariato», cui hanno partecipato numerosi attori. Sono stati elaborati importanti documenti fondamentali, creando così una buona base per la promozione e il consolidamento delle cure palliative in Svizzera.
	DE	▪ Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012 (2009) ▪ Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012. Kurzfassung (2009)
	FR	▪ Stratégie nationale en matière des soins palliatifs 2010–2012 (2009) ▪ Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012. Version abrégée (2009)
	IT	▪ Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012 (2009) ▪ Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012. Compendio (2009)
	EN	▪ National strategy for palliative care 2010–2012. Summary (2009)

DE
- Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Bilanz 2010–2012 und Handlungsbedarf 2013–2015 (2012)
- Kurzversion Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015 (2012)

FR
- Stratégie nationale en matière des soins palliatifs 2013–2015. Bilan 2010–2012 et actions requises de 2013–2015 (2012)
- Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015. Version abrégée (2012)

EN
- National Strategy for Palliative Care 2013–2015. Results 2010–2012 and need for action 2013–2015. Summary (2012)

DE **Nationale Plattform Palliative Care**

Die Plattform Palliative Care (PPC) ist das Forum der nationalen Akteure und kantonalen Behörden im Bereich Palliative Care in der Schweiz. Sie wurde vom Eidgenössischen Departement des Innern EDI ins Leben gerufen und löst die Nationale Strategie Palliative Care (2010–2015) ab. Ziel der PPC ist, die Vernetzung und den Austausch zwischen den Akteuren zu fördern und die relevanten Themen und aktuellen Herausforderungen zu identifizieren. Ebenso will die PPC die laufenden Arbeiten koordinieren, die jeweils zuständigen Akteure zusammenbringen, den Wissenstransfer sicherstellen und nicht zuletzt Empfehlungen erarbeiten und Grundlagenwissen bereitstellen. Dazu wird zweimal pro Jahr ein Treffen für die Mitglieder der PPC durchgeführt.

www.plattform-palliativecare.ch

FR **Plate-forme nationale « soins palliatifs »**

La plate-forme « Soins palliatifs » (PSP) constitue le forum des acteurs nationaux et des autorités cantonales dans le domaine des soins palliatifs en Suisse. Elle a été créée par le Département fédéral de l'intérieur (DFI) et remplace la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs (2010 – 2015). La PSP a été mise sur pied pour promouvoir les échanges entre les acteurs et les travaux en réseau, et pour identifier les thèmes pertinents et les défis actuels. L'objectif consiste également à coordonner les travaux en cours, à réunir les acteurs compétents, à garantir le transfert de connaissances et, enfin, à rédiger des recommandations et à mettre à disposition des connaissances de base. À ces fins, une rencontre est organisée deux fois par an avec les membres du forum de la plate-forme.

www.plateforme-soinspalliatifs.ch

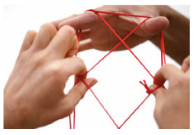
Grundlagen und Definitionen / Bases et définitions

DE **Nationale Leitlinien Palliative Care** (2011)
(Artikelnr. 316.716.D)

FR **Directives nationales concernant les soins palliatifs** (2011)
(numéro d'article 316.716.F)

IT **Linee guida nazionali sulle cure palliative** (2011)
(numero d'articolo 316.716.I)

EN **National Guidelines for Palliative Care** (2011)
(article number 316.716.ENG)



DE **Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care** (2012)
(Artikelnr. 316.719.D)

FR **Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse** (2012)
(numéro d'article 316.719.F)

DE **Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care** (2011)
(Artikelnr. 316.717.D)

FR **Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs** (2011)
(numéro d'article 316.717.F)

	DE	**Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care»** (2014)
	FR	**Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs »** (2014)
	IT	**Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera. Una base definitoria comune per l'attuazione della «Strategia nazionale in materia di cure palliative»** (2014)
	EN	**Framework for Palliative Care in Switzerland. A basis for defining palliative care for the implementation of the «National Strategy for Palliative Care»** (2014)
	DE	**Allgemeine Palliative Care: Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung** (2015) *(Artikel-Nr. 316.770.D)*
	FR	**Soins palliatifs généraux : Recommandations et instruments de mise en œuvre** (2015) *(numéro d'article 316.770.F)*
	DE	**Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende** (2016, aktualisierte Version 2019) *(Artikel-Nr. 316.732.D)*
	FR	**L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs Principes pour une prise en charge en fin de vie orientée patient** (2016, version actualisée 2019) *(Numéro d'article 316.732.F)*
	DE	**Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen** (2014) *(Artikelnr. 316.725.D)*
	FR	**Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées** (2014) *(Numéro d'article 316.725.F)*
	DE	**Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an die Patientin, den Patienten und Fragen an die Angehörigen** (2015) *(Artikelnr. 316.731.D)*
	FR	**Check-list en matière de soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes. Questions aux patients et questions aux proches** (2015) *(Numéro d'article 316.731.F)*
	IT	**Questionario che tiene conto delle diverse sensibilità dei migranti in materia di cure palliative. Domande al paziente et domande ai familiari** (2015) *(Numero d'articolo 316.731.I)*
	DE	**Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie** (2014) *(Artikelnr. 316.726.D)*
	FR	**Recommandations pour les soins palliatifs généraux concernant le recours à des professionnels du domaine de psychiatrie/psychothérapie** (2014) *(Numéro d'article 316.726.F)*

Bildung / Formation		
	DE	**Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung». Strategisches Grundlagenpapier (Empfehlungen)** (2012) *(Artikelnr. 316.718.D)*
	FR	**Concept national « Soins palliatifs et formation ». Document stratégique (recommandations)** (2012) *(Numéro d'article 316.718.F)*
	IT	**Concetto nazionale di formazione «Cure palliative e formazione». Documento di riferimento strategico (raccomandazioni)** (2012) *(Numero d'articolo 316.718.I)*
Verankerung von Palliativmedizin in der ärztlichen Aus-, Weiter- und Fortbildung	DE	Für die universitären Medizinalberufe wurde der Schweizerische Lernzielkatalog (SCLO) mit spezifischen Lernzielen zu Palliative Care ergänzt. Die Fachgruppe des BAG «Undergraduate – Postgraduate Medical Education in Palliative Care» hat zusammen mit der «fachgruppe ärzte palliative ch» Weiterbildungsinhalte in Palliativmedizin für die Facharztausbildungen formuliert. Das Plenum des Schweizerischen Instituts für ärztliche Weiter- und Fortbildung SIWF hat die Empfehlungen am 21. November 2013 angenommen.
Ancrage de la médecine palliative dans les formations universitaires, postgrades et continues des médecins	FR	Pour les professions médicales universitaires, le catalogue suisse des objectifs de formation (SCLO) a fait l'objetd'une adaptation spécifique à ce type de soins. Le groupe de travail « Undergraduate – Postgraduate Medical Education Palliative Care » de l'OFSP et le groupe professionnels médecins de palliative ch ont défini conjointement le contenu des cours portant sur la médecine palliative dans le cadre de la formation des spécialistes. Le 21 novembre 2013, l'assemblée plénière de l'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue (ISFM) a adopté leurs recommandations en la matière.
Spezialisierung in Palliativmedizin	DE	Es wurde ein Weiterbildungsprogramm für die spezialisierte Palliativmedizin erarbeitet, welches Fachärztinnen und Fachärzten aller Weiterbildungstitel ermöglicht, sich in Palliativmedizin zu spezialisieren. Das neue Weiterbildungsprogramm trat am 1. Januar 2016 in Kraft.
Spécialisation en médecine palliative	FR	De plus, un programme de formation postgrade en soins palliatifs spécialisés a été élaboré, permettant aux médecins de toutes lesdisciplines de se spécialiser en soins palliatifs. Le nouveau programme de formationpostgrade est entré en vigueur le 1er janvier 2016
Forum Bildung und Arbeitswelt	DE	Um den Erfahrungsaustauschs auf allen Bildungsstufen zu etablieren, wurde 2012 das «Forum Bildung und Arbeitswelt Palliative Care» lanciert. Es sollte einen bildungs- und berufsübergreifenden Austausch im Bereich Palliative Care auf nationaler Ebene ermöglichen. Es fand 2012, 2014 und 2015 statt.
Forum «Formation et monde du travail»	FR	Afin d'établir un échange d'expériences à tous les niveaux, le « Forum formation et monde du travail dans le domaine des soins palliatifs » a été lancé en 2012. Il doit encourager et faciliter les échanges entre professionnels afin d'adopter, au niveau national. Il a eu lieu 2012, 2014 et 2015.

Grundlagenforschung im Bereich Versorgung

Links zu den Berichten:
https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care.html
und www.plattform-palliativecare.ch/arbeiten

Recherche dans le domaine des soins

Liens vers les rapports :
https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care.html
et www.plateforme-soinspalliatifs.ch/travaux

Mobile Palliativdienste	DE	▪ Das Institut für Betriebs- und Regionalökonomie der Hochschule Luzern hat 2014 im Auftrag des BAG eine Studie zu den mobilen Palliative-Care-Diensten (MPCD) in der Schweiz durchgeführt: *Wächter M., Bommer, A. (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter.* ▪ Im Rahmen der Plattform Palliative Care PPC wurde eine Studie zum volkswirtschaftlichen Nutzen/Einsparpotential für die Kantone durch einen flächendeckenden mobilen Palliativdienst durchgeführt: *Maessen M., Steck N., Zwahlen M., Eychmüller S.: (2018) Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland (englisch mit deutscher Zusammenfassung)* ▪ Zudem hat die PPC eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die Faktenblätter erarbeitet, um Kantone und Gemeinden bei der Umsetzung von mobilen Palliativdiensten zu unterstützen.
Équipes mobiles de soins palliatifs	FR	▪ Sur mandat de l'OFSP, l'Institut d'économie régionale et d'économie d'entreprise (IBR) de la Haute école de Lucerne a réalisé 2014 une étude sur les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) en Suisse : *Wächter M., Bommer, A. (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. (en allemand)* ▪ Dans le cadre de la plateforme « soins palliatifs » PSP une étude sur l'intérêt économique / les économies potentielles pour les cantons découlant de la mise en place d'équipes mobiles de soins palliatifs sur tout le territoire a été réalisée : *Maessen M., Steck N., Zwahlen M., Eychmüller S.: (2018) Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland (en anglais, résumée en français)* ▪ En outre, la PSP a chargé un groupe de travail d'élaborer des fiches d'informations qui permettraient d'aider les cantons et les communes à mettre en œuvre des équipes mobiles de soins palliatifs.
Stationäre Hospizstrukturen	DE	▪ Im Rahmen eines externen Mandats wurde die Ist-Situation der spezialisierten Palliative Care im Bereich der stationären Langzeitpflege beschrieben (welche Institutionen gibt es, wie sind sie organisiert, welche Patientinnen und Patienten betreuen sie, wie ist die Personalstruktur?). *Fringer A., Arrer E. (2017): Schlussbericht: Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung. Eine Definitionssynthese* ▪ Zudem wurde eine Studie durchgeführt, um die Bedürfnisse an ein solches Angebot aus Sicht von Leistungserbringern (Spitäler/Palliativstationen, Pflegeheime, Spitex, Hausärzte) zu ermitteln: *Sottas B., Keel S. (2019): Factsheet Nutzenstudie «Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize» (2019): Faktenblatt*
Structures des soins palliatifs spécialisés stationnaires (« Hospiz »)	FR	▪ La situation actuelle des soins palliatifs spécialisés dans le domaine des soins stationnaires de longue durée était décrite dans le cadre d'un mandat externe (quelles sont les institutions existantes, comment sont-elles organisées, quels patients accueillent-elles, comment leurs ressources humaines sont-elles structurées, etc.) : *Fringer A., Arrer E. (2017): Rapport final : Soins palliatifs spécialisés dans le cadre des soins de longue durée (hospice). Une synthèse de définition (en allemand, résumé en français)*

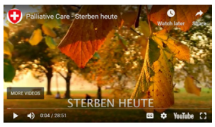
		▪ Une étude sur les bénéfices des soins spécialisés dans le domaine des soins stationnaires de longue durée du point de vue des fournisseurs de prestations (hôpitaux/unités de soins palliatifs, EMS, services d'aide et de soins à domicile, médecins de famille) a été menée : *Sottas B., Keel S. (2019): Etude sur les bénéfices des soins palliatifs spécialisés dans les institutions de soins de longue durée et les structures autonomes de type « Hospiz »: Fiche d'information*
Freiwilligenarbeit in Palliative Care	DE	Um den Handlungsbedarf im Bereich der formellen Freiwilligenarbeit in Palliative Care zu ermitteln, hat das BAG 2012 eine Bedarfsanalyse in Auftrag gegeben. *Sottas B., Brügger S., Brülhart D. (2012): Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? Bedarfsanalyse aufgrund von Expertengesprächen und einer online-Erhebung.*
Bénévolat en soins palliatifs	FR	Afin d'évaluer les mesures à prendre concernant le travail bénévole formel en soins palliatifs, l'OFSP a mandaté 2012 une analyse de besoins. *Sottas B., Brügger S., Brülhart D. (2012): Le bénévolat dans les soins palliatifs : Quelles mesures sont nécessaires en Suisse ? Analyse des besoins sur la base d'entretiens avec des experts et d'un questionnaire en ligne.*
Zugang zu Palliative Care für vulnerable Patientengruppen	DE	Patientinnen und Patienten mit psychiatrischen oder Suchterkrankungen, mit einer intellektuellen Beeinträchtigung oder Kinder und Jugendliche weisen in palliativen Situationen oft fachbezogene Probleme bzw. Bedürfnisse auf, die es zu berücksichtigen gilt. Um auch für diese Patientengruppen Zugang zu qualitativ guten Palliative-Care-Angeboten zu gewährleisten, braucht es spezifische fachliche Kompetenzen und Leistungen. Im Rahmen der PPC wurde 2018 eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die den Auftrag hat, ein Konzept für die überregionale Zusammenarbeit für vulnerable Patientengruppen zu erarbeiten. Zudem wurden verschiedene Studien zur Ermittlung von Grundlagenwissen abgeschlossen: ▪ **Menschen mit intellektueller Behinderung:** Das BAG hat die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH beauftragt, den Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care für Personen mit einer intellektuellen Behinderung in den Wohnheimen der Behindertenhilfe aufzuzeigen und mögliche Massnahmen zu ermitteln: *Wicki M., Meier S., Adler J. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des BAG* ▪ **Palliative Care & psychische Erkrankungen**: Zwei Studien im Auftrag des BAG klären die Versorgungssituation von Menschen in einer palliativen Situation mit psychischen Erkrankungen und ihre spezifischen Bedürfnisse. *Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht zuhanden des BAG* *Sottas B., Brügger S., Jaquier A. (2014): Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht* ▪ **Palliative Care bei Kindern:** Wie werden unheilbar kranke Kinder in der Schweiz am Ende ihres Lebens betreut? Fühlen sich die Eltern sterbender Kinder unterstützt? Und wie ergeht es den Fachpersonen, die Kinder in den letzten Lebenswochen begleiten? Die im Juni 2016 publizierte und vom BAG mitfinanzierte Studie «Paediatric End-of-Life Care Needs» (PELICAN) liefert dazu Antworten. https://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican_dd.pdf ▪ **Bedarfserhebung Migrationsbevölkerung:** Eine vom BAG in Auftrag gegebene Studie zeigt auf, wie bekannt das Konzept der Palliative Care in der Migrationsbevölkerung ist und welche Bedürfnisse Menschen mit Migrationshintergrund haben, wenn sie selbst oder ihre Angehörigen schwerkrank und sterbend sind. *Salis Gross C., Soom Ammann E., Sariaslan E., Schneeberger Geisler S. (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht*

Accès aux soins palliatifs pour des groupes de patients vulnerables	FR	En situation palliative, les enfants et les adolescents, les patients présentant des maladies psychiatriques, des addictions ou encore un handicap intellectuel ont souvent des problèmes et des besoins spécifiques qu'il convient de prendre en compte. Des compétences et des prestations professionnelles spécifiques doivent être disponibles afin d'assurer à ces groupes de patients l'accès à des offres de soins palliatifs de qualité. Dans le cadre de la PSP, un groupe de travail est mis sur pied. Il est chargé d'élaborer un concept relatif à la collaboration suprarégionale pour les groupes de patients vulnérables. De plus, différentes études ont été réalisées pour recenser les connaissances fondamentales : ▪ **Personnes en situation de handicap intellectuel :** L'OFSP a mandaté la Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH) pour décrire les actions à entreprendre dans le domaine des soins palliatifs destinés aux personnes en situation de handicap intellectuel vivant dans les foyers d'aide aux handicapés et pour formuler d'éventuelles mesures. *Wicki M., Meier S., Adler J. (2015): Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. Interventions requises et mesures proposées. Rapport élaboré sur mandat de l'OFSP* ▪ **Soins palliatifs et maladies psychiques :** Deux études réalisées sur mandat de l'OFSP dressent un état général de la prise en charge dont bénéficient les personnes en situation palliative qui souffrent de maladies psychiques et de leurs besoins spécifiques. *Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht zuhanden des BAG (en allemand avec un résumé en français)* *Sottas B., Brügger S., Jaquier A. (2014): Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht (en allemand avec un résumé en français)* ▪ **Soins palliatifs pour les enfants :** Une étude analyse la prise en charge et l'accompagnement des enfants souffrant d'une maladie incurable. Elle évoque aussi la situation vécue par leurs parents et les professionnels impliqués. https://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican_ff.pdf ▪ **Analyse des besoins de la population migrante :** Dans le cadre d'un mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), une étude est menée en vue d'identifier les actions requises et les besoins en matière de soins palliatifs pour déterminer ce que les migrants savent sur ce sujet et quels sont leurs besoins lorsqu'eux-mêmes ou leurs proches sont gravement malades ou en fin de vie. *Salis Gross C., Soom Ammann E., Sariaslan E., Schneeberger Geisler S. (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht (en allemand avec un résumé en français)*
Machbarkeitsprüfung Kosten-/ Nutzenstudie	DE	Das BAG hat Polynomics mit einer Machbarkeitsprüfung beauftragt, in der aufgezeigt werden soll, wie der Nutzen von Palliative Care in der Schweiz ermittelt werden kann. Dabei sollten sowohl monetäre (eingesparte Gesundheitsausgaben) als auch nicht-monetäre Nutzenkomponenten (z. B. bessere Lebensqualität) berücksichtigt werden. *Telser H., Fischer B., Trost M. (2014): Machbarkeitsabklärung für eine Kosten-/ Nutzenstudie im Bereich Palliative Care*
Faisabilité d'une étude sur le rapport coût / bénéfice	FR	L'OFSP a chargé Polynomics d'évaluer la faisabilité d'une étude permettant de démontrer l'impact bénéfique des soins palliatifs en Suisse. Dans son analyse, Polynomics devait tenir compte des aspects financiers (montants économisés dans le domaine de la santé) et également d'autres facteurs (p. ex., amélioration de la qualité de vie). *Telser H., Fischer B., Trost M. (2014): Machbarkeitsabklärung für eine Kosten-/ Nutzenstudie im Bereich Palliative Care (en allemand)*

Betreuungsplan	Das Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention EBPI und das Institut

Palliative Care		für Hausarztmedizin IHAM der Universität Zürich haben im Auftrag des BAG und mit der Unterstützung der Ärztekasse Genossenschaft die Voraussetzungen, Erfahrungen und Hindernisse für den Einsatz eines Betreuungsplans für die palliative Grundversorgung untersucht. *Schmid M., Ziegler S., Bachmann-Mettler I. et al. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kt. Solothurn und im Berner Seeland*
Plan de suivi en matière des soins palliatifs		L'Institut d'épidémiologie, biostatistique et prévention (EBPI) de l'Université de Zurich a mené une évaluation relative aux bénéfices du plan de suivi Palliative Care du canton de Soleure, en collaboration avec l'Institut universitaire de médecine de famille, sur mandat de l'OFSP et avec le soutien de la Caisse des Médecins Société coopérative. *Schmid M., Ziegler S., Bachmann-Mettler I. et al. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland (en allemand, résumé en français)*
Finanzierung / Financement		
	DE	Es wurde eine detaillierte Übersicht der Palliative-Care-Leistungen und ihrer Finanzierungerarbeitet. ▪ Finanzierung der Palliative-Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege) (2013) *(Artikelnr 316.721.D)*
	FR	Les prestations de soins palliatifs et leur financement ont été saisis de manière détaillée dans un synopsis. ▪ Soins palliatifs : financement des soins de premier recours et spécialisés (ambulatoires et longue durée) *(Numéro d'article 316.721.F)*
Anpassung von Art. 7 KLV	DE	Per 1. Januar 2012 wurde Art. 7 der Krankenpflege-Leistungsverordnung angepasst, damit bei der Pflege zu Hause und im Pflegeheim auch Koordinationsleistungen vergütet werden können.
Modification de l'art. 7 OPAS	FR	L'art. 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) a été modifié à partir le 1er janvier 2012 afin de permettre d'indemniser les prestations de coordination pour les soins àdomicile et en établissements spécialisés.
Abgeltung von Palliative-Care-Leistungen in der Akutsomatik	DE	Im Rahmen der nationalen Strategie Palliative Care erarbeitete SwissDRG in enger Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft palliative ch ein nationales Abgeltungssystem für den Bereich der stationären, palliativmedizinischen Versorgung in der Akutsomatik. Am 26. Mai 2016 beschloss der Verwaltungsrat von SwissDRG, dass palliativmedizinische Behandlungen in Akutspitälern ab 2018 ausnahmslos über SwissDRG vergütet werden.
Rémunération des prestations de soins palliatifs dans le secteur des soins aigus	FR	Dans le cadre de la Stratégie nationale des soins palliatifs, SwissDRG a travaillé en étroite collaboration avec palliative ch pour mettre au point un système national de rémunération des soins stationnaires de médecine palliative dans le secteur des soins somatiques aigus. Le conseil d'administration de SwissDRG a décidé le 26 mai 2016 que tous les traitements de médecine palliative dispensés dans les hôpitaux de soins aigus seraient, sans exception, indemnisés via SwissDRG à partir de 2018.

Sensibilisierung / Sensibilisation



DE **Film «Sterben heute»** (2015)

Der Film «Sterben heute» wurde im Auftrag des BAG anlässlich der «Nationalen Palliative Care Tage 2015» vom 2./3. Dezember 2015 produziert. Er zeigt aus Sicht von betroffenen Personen, Angehörigen und Fachpersonen eindrücklich, wo noch Lücken und Probleme im Bereich Palliative Care bestehen.

FR **Film « Mourir de nos jours »** (2015)

Le film « Mourir de nos jours » a été produit sur mandat de l'OFSP lors des Journées nationales des soins palliatifs 2015, qui ont eu lieu les 2 et 3 décembre 2015. Il montre, au travers des témoignages de malades, de proches et d'experts, où subsistaient encore des lacunes et des problèmes dans le domaine des soins palliatifs *(en allemand avec sous-titres en français)*.

DE **Palliative Care: Lebensqualität bis zuletzt. Informationsblatt für Hausärztinnen und Hausärzte** (2014)
(Artikelnr. 316.724.D)

FR **Soins palliatifs : une bonne qualité de vie jusqu'à la fin. Fiche d'information à l'attention des médecins de famille** (2014)
(Numéro d'article 316.724.F)

IT **Cure palliative: qualità di vita fino all'ultimo. Scheda informativa destinata ai medici di famiglia** (2014)
(Numero d'articolo 316.724.I)

DE **Menschen am Lebensende begleiten Geschichten zu Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen**. Hrsg: Curaviva Schweiz und BAG (2013)
(Artikelnummer 316.723.d)

FR **Accompagner jusqu'au bout de la vie. Regards sur les soins palliatifs en EMS**. Editeurs : Curaviva Suisse et OFSP (2013)
(numéro d'article 316.723.f)

DE **Informationsbroschüre «Unheilbar krank – und jetzt?»** (2014)
(Artikelnr. 316.727.D)

FR **Brochure d'information « Maladie incurable : et maintenant ? »** (2014)
(Numéro d'article 316.727.F)

IT **Brossura d'informazione «Malattia inguaribile – e adesso**?» (2014)
(Numero d'ordinazione 316.727.I)

Forschung & Monitoring / Recherche & monitorage

DE **Nationales Forschungsprogramm NFP 67 «Lebensende»**

Der Bundesrat hat den Schweizerischen Nationalfonds (SNF) mit der Durchführung eines Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) beauftragt. Das NFP 67 zielt mit seinem Budget von 15 Mio. Franken darauf ab, neue Erkenntnisse über die Verläufe der letzten Lebensphase von Personen jeden Alters zu generieren sowie deren sozialen, ökonomischen, institutionellen, rechtlichen und kulturellen Bedingungen für das Sterben in der Schweiz aufzuzeigen. www.nfp67.ch

FR **Programme national de recherche PNR 67 « Fin de vie » (PNR 67)**

Le Conseil fédéral a chargé le Fonds national suisse (FNS) de mettre en œuvre un Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67). Doté d'un budget de 15 millions de francs, le PNR 67 vise à recueillir de nouvelles connaissances sur le déroulement de la dernière phase de vie des personnes de tous âges, de même que sur les conditions économiques, institutionnelles, juridiques et culturelles du décès en Suisse. www.pnr67.ch

	DE	**Forschungsnetzwerk «Palliative Care Forschung Schweiz»** Das Netzwerk «palliative care forschung schweiz» ist ein disziplinenübergreifender Zusammenschluss von Forscherinnen und Forschern aus allen Landesteilen. Ziel ist, Informationen zu Palliative Care Forschung zu vermitteln und die Zusammenarbeit zu fördern. Der Aufbau dieser Aktivitäten wurde im Rahmen der Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care» unterstützt.
	FR	**Réseau « Recherche soins palliatifs Suisse »** La plateforme nationale de recherche en soins palliatifs est une association pluridisciplinaire de chercheurs et chercheuses issus de l'ensemble des régions du pays. Son objectif est de fournir des informations sur la recherche en soins palliatifs et de promouvoir la coopération. Le développement de ces activités a été soutenu dans le cadre de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ».
Monitoring	DE	Im Rahmen der nationalen Strategie und der Plattform Palliative Care haben das BAG und die GDK verschiedene Studien durchgeführt bzw. in Auftrag gegeben, um zu überprüfen, ob die gesteckten Ziele erreicht werden – also ob der Zugang zu Angeboten der Palliative Care für alle schwerkranken und sterbenden Menschen verbessert wird. Die regelmässige Erhebung zu bestimmten Themen zeigt auch, wo die Schweiz im internationalen Vergleich steht. **Befragung der Kantone zu Palliative Care** Drei Studien untersuchten den Stand und die Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen: ▪ Befragung der Kantone 2011 (BAG und GDK) ▪ Befragung der Kantone 2013 (GDK) ▪ Befragung der Kantone 2019 (Büro BASS) **Repräsentative Bevölkerungsbefragung Palliative Care** Das BAG hat zwei Studien in Auftrag gegeben, um die Bedürfnisse und Wünsche der Schweizer Bevölkerung im Hinblick auf die Versorgung am Lebensende und die Bekanntheit von Palliative Care zu untersuchen: ▪ Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2009 (GfK) ▪ Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2018 (Büro BASS)
Monitorage	FR	Dans le cadre de la stratégie et de la plate-forme nationale en matière des soins palliatifs, l'OFSP et la CDS ont réalisé ou mandaté des études pour vérifier si les objectifs fixés sont atteints, à savoir si l'accès aux prestations a été amélioré et que tous les patients gravement malades et en fin de vie peuvent en bénéficier. Le recensement régulier ciblant des thèmes précis doit également montrer la position de la Suisse en comparaison internationale. **Enquête auprès des cantons sur les soins palliatifs** Trois études analysent l'état des lieux du développement et de la mise en œuvre des soins palliatifs dans les cantons ▪ Enquête auprès des cantons 2011 (OFSP et CDS) ▪ Enquête auprès des cantons 2013 (CDS) ▪ Enquête auprès des cantons 2019 (Büro BASS) **Sondage « soins palliatifs » représentative auprès de la population** L'OFSP a mandaté deux études pour analyser les besoins et les souhaits de la population concernant le traitement et à la prise en charge en fin de vie ainsi que les connaissances des soins palliatifs. ▪ Sondage « soins palliatifs » 2009 (GfK) ▪ Sondage « soins palliatifs » 2018 (Büro BASS)

Datensituation zu Palliative Care	DE	Um einen Überblick über die aktuelle Datensituation zu erhalten, hat das Bundesamt für Statistik BFS die bestehenden nationalen Statistiken mit Blick auf Variablen zu Palliative Care überprüft (Stand Dezember 2011). Zudem hat das Schweizerische Gesundheitsobservatorium Obsan Daten zum Sterbeort der Jahre 2006 bis 2011 ausgewertet: ▪ *Junker C. (2012): Inventar der Datensituation über Palliative Care* ▪ *Schweizerisches Gesundheitsobservatorium: Auswertung Sterbeort 2006-2011*
Données statistiques	FR	Afin d'obtenir un aperçu de la situation actuelle des données en matière de soins palliatifs, l'Office fédéral de la statistique (OFS) a examiné les statistiques nationales existantes (état en décembre 2011) pour identifier des variables exploitables dans le domaine en question. De plus, l'Observatoire suisse de la santé a évalué les données relatives au lieu de décès entre 2006 et 2011. ▪ *Junker C. (2012): Inventaire des données sur les soins palliatifs* ▪ *Observatoire suisse de la santé : Évolution des données sur les soins palliatifs*

Literaturverzeichnis

Ackermann, Sibylle; Baumann Hölzle, Ruth; Biller-Andorno, Nikola; Krones, Tanja; Meier-Allmendinger, Diana; Monteverde, Settimio et al. (2020): Pandemie: Lebensschutz und Lebensqualität in der Langzeitpflege. Appell an die Verantwortungsträger aus Politik, Management, Pflege und Betreuung. In: *Schweiz Ärzteztg* 101 (27-28), 843-845, zuletzt geprüft am 20.07.2020.

Aebi-Müller, Regina E. (2018): Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben? In: *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée* 3 (1), S. 11–13.

Aebi-Müller, Regina E.; Dörr, Bianka S.; Haussener, Stefanie; Waldenmeyer, Catherine (2017): Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen. Lay Summary. Luzern. Online verfügbar unter http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-aebi-mueller.pdf.

Alvarado, Vanessa; Liebig, Brigitte (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland. In: *Primary Health Care* 05 (01). DOI: 10.4172/2167-1079.1000180.

Anneser, Johanna; Thurn, Tamara; Borasio, Gian Domenico (2018): Entwicklung der Palliativmedizinischen Dienste (PMD) in Bayern 2011–2015: Aufgaben, Akzeptanz, Struktur und Finanzierung. In: *Gesundheitswesen* 80 (10), S. 888–893. DOI: 10.1055/s-0043-103950.

Ärztekasse (2018): PalliaCare – interprofessionelle Zusammenarbeit via Internet. In: *Infopunkt. Informationsschrift der Ärztekasse für die frei praktizierenden Ärztinnen und Ärzte der Schweiz* (1). Online verfügbar unter https://www.aerztekasse.ch/files/infopunkt_01_2018.pdf.

Bähler, Caroline; Blozik, Eva; Signorell, Andri; Reich, Oliver (2018): Medizinische Versorgung von Schweizer Krebspatienten am Lebensende. In: *Bull Med Suisses* 99 (36), S. 1170–1172. DOI: 10.4414/bms.2018.06894.

Bähler, Caroline; Signorell, Andri; Reich, Oliver (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland. In: *PloS one* 11 (9), e0160932. DOI: 10.1371/journal.pone.0160932.

Bally, Klaus; Gudat, Heike; Banderet, Hans-Ruedi; Zemp, Elisabeth; Elger, Bernice; et al. (2016): Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's. Lay Summary. Online verfügbar unter www.npf67.ch.

Bartelt, Guido; Anliker, Markus; Stübi, Beat; Schori, Elisabeth; Rudin, Melania; Bächinger, Thomas (2018): Palliative Care / End of Life in der stationären Langzeitpflege. Ermittlung des Zusatzaufwandes. Auswertungsbericht im Auftrag von Curaviva Schweiz und der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK).

Becker, Stefanie (2016): Demenz als Modellfall für Palliative Care. In: *palliative ch* (4), S. 6–8. Online verfügbar unter https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/2016_4.pdf.

Bergstraesser, Eva; Cignacco, Eva; Zimmermann, Karin; Eskola, Katri; Marfurt-Russenberger, Katrin; Luck, Patricia et al. (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie. Hg. v. Pelican-Forschungsteam. Universitäts-Kinderspital Zürich; Institut für Pflegewissenschaft Universität Basel, zuletzt geprüft am 11.01.2019.

Bergsträsser, Eva (2018): Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen? In: *Therapeutische Umschau. Revue therapeutique* 75 (2), S. 101–104. DOI: 10.1024/0040-5930/a000973.

Bernard, Mathieu; Strasser, Florian; Gamondi, Claudia; Braunschweig, Giliane; Forster, Michaela; Kaspers-Elekes, Karin et al. (2017): Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients.

In: *Journal of pain and symptom management* 54 (4), S. 514–522. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.019.

Bone, Anna E.; Evans, Catherine J.; Etkind, Simon N.; Sleeman, Katherine E.; Gomes, Barbara; Aldridge, Melissa et al. (2019): Factors associated with older people's emergency department attendance towards the end of life: a systematic review. In: *European journal of public health* 29 (1), S. 67–74. DOI: 10.1093/eurpub/cky241.

Borasio, Gian Domenico (2016): Ist das Vergütungssystem der SwissDRG AG für spezialisierte Palliative Care geeignet? Die Kontra-Position. In: *palliative ch* (2), S. 15–18. Online verfügbar unter https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/2016_2.pdf.

Borasio, Gian Domenico (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie? In: *Schweiz Ärzteztg* 99 (17), S. 553–554. DOI: 10.4414/saez.2018.06614.

Borasio, Gian Domenico (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte. In: *MMW Fortschritte der Medizin* 160 (Suppl 3), S. 93–96. DOI: 10.1007/s15006-018-1132-6.

Borasio, Gian Domenico; Gamondi, Claudia; Obrist, Monika; Jox, Ralf J. (w20233): COVID-19: decision making and palliative care. In: *Swiss medical weekly* 150. DOI: 10.4414/smw.2020.20233.

Bosisio, Francesca; Jox, Ralf J.; Jones, Laura; Rubli Truchard, Eve (2018): Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. In: *Swiss medical weekly* 148, w14706. DOI: 10.4414/smw.2018.14706.

Bosisio, Francesca; Jox, Ralf J.; Rubli Truchard, Eve (2018): Projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences. Une priorité des politiques de santé suisses. In: *la gazette médicale* 3 (4), S. 14–16, zuletzt geprüft am 03.06.2019.

Bosshard, Georg; Hurst, Samia A.; Puhan, Milo A. (2016): Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig. In: *Swiss Med Forum* 16 (42), S. 896–899. DOI: 10.4414/smf.2016.02779.

Bosshard, Georg; Zellweger, Ueli; Bopp, Matthias; Schmid, Margareta; Hurst, Samia A.; Puhan, Milo A.; Faisst, Karin (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. In: *JAMA internal medicine* 176 (4), S. 555–556. DOI: 10.1001/jamainternmed.2015.7676.

Braunschweig, Giliane; Borasio, Gian Domenico; Tamchès, Emmanuel; Arnstadt, Nike; Bernard, Mathieu (2017): Evaluation de l'impact d'une équipe mobile palliative intrahospitalière dans un hôpital tertiaire. In: *Rev Med Suisse* 13, S. 376–381, zuletzt geprüft am 11.01.2019.

Brügger, Sarah; Jaquier, Adrienne; Sottas, Beat (2016): Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 49 (2), S. 138–142. DOI: 10.1007/s00391-015-0940-x.

Brügger, Sarah; Rime, Sylvie; Sottas, Beat (2019): Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG.

Bundesamt für Gesundheit BAG (2012): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen Ende 2011. Ergebnisbericht vom 8. Februar 2012. Bern.

Bundesamt für Gesundheit BAG (2020): Coronavirus-Krankheit-2019 (Covid-19): Täglicher Situationsbericht zur epidemiologischen Lage in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein (Stand: 17.08.2020, Zeit:8:00). Stand 17.08.2020.

Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern.

Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014. Bern.

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

Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. Aktualisierte Version 2014. Bern.

Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Bilanz «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» und Handlungsbedarf 2013–2015.

Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative ch (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen. Bern.

Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative ch (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Version vom 15. Juli 2014. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG. Bern.

Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Bern, zuletzt geprüft am 12.02.2019.

Bundesamt für Statistik BFS (2017): Menschen mit Behinderungen. Online verfügbar unter https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen.html.

Bundesamt für Statistik BFS (2019): Alters- und Pflegeheime. Daten aus der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen. Online verfügbar unter https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitswesen/alters-pflegeheime.html.

Bundesamt für Statistik BFS (2019a): Hilfe und Pflege zu Hause. Online verfügbar unter https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitswesen/hilfe-pflege-hause.html, zuletzt geprüft am 21.01.2020.

Bundesamt für Statistik BFS (2019): Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016. Todesursachenstatistik. BFS Aktuell. Neuchâtel. Online verfügbar unter https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/aktuell/neue-veroeffentlichungen.assetdetail.7206479.html.

Bundesamt für Statistik BFS (2019b): Todesfälle. Online verfügbar unter https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/todesfaelle.html, zuletzt geprüft am 05.02.2020.

Bundesamt für Statistik BFS (2019c): Todesfälle nach Alter und Geschlecht, 1970-2017. Neuchâtel. Online verfügbar unter https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/todesfaelle.assetdetail.5509850.html, zuletzt geprüft am 21.01.2020.

Bundesamt für Statistik BFS (2020): Hospitalisierungen mit Palliative Care im Jahr 2018. BFS Aktuell. Neuchâtel (Statistik der Schweiz), zuletzt geprüft am 20.07.2020.

Bundesamt für Statistik BFS (2020): Todesfälle. Online verfügbar unter https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/todesfaelle.html, zuletzt geprüft am 26.02.2020.

Bundesrat (2011): Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe. Bern.

Cina, Christoph (2012): Solothurn: erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranke. In: *Schweizerische Ärztezeitung* 93 (31/32), S. 1123–1124.

Coors, Michael; Jox, Ralf J.; in der Schmitten J. (Hg.) (2015): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. 1. Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer.

Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Positionspapier Curaviva Schweiz zur Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care. Bern. Online verfügbar unter https://www.curaviva.ch/files/IDPZ5FE/Positionspapier-von-CURAVIVA-Schweiz-zur-Umsetzung-der-Nationalen-Strategie-Palliative-Care.pdf.

Eidgenössisches Departement des Innern EDI (2018): Stellungnahme des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) zur Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. Bern. Online verfügbar unter https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/evaluationsberichte/evalber-kuv.html.

European Association for Palliative Care (EAPC). Taskforce on People with Intellectual Disabilities (2015): Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. EAPC White Paper.

Eychmüller, S.; Forster, M.; Gudat, H.; Lütolf, U. M.; Borasio, G. D. (2015): Undergraduate palliative care teaching in Swiss medical faculties: a nationwide survey and improved learning objectives. In: *BMC medical education* 15, S. 213. DOI: 10.1186/s12909-015-0485-0.

Eychmüller, Steffen (2012): SENS macht Sinn - Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. In: *Therapeutische Umschau. Revue therapeutique* 69 (2), S. 87–90. DOI: 10.1024/0040-5930/a000256.

Eychmüller, Steffen (2017): Sterben: natürlicher Zielpunkt der Lebensreise oder obszöne Niederlage? Integrierte Versorgung am Lebensende. In: *fmc impulse* (4). Online verfügbar unter https://fmc.ch/de/fmc-publikation/fmc-impulse/mitgestalten-und-interessenkonflikte-loesen-2.

Fischer, Susanne; Bosshard, Georg; Zellweger, Ueli; Faisst, Karin (2004): Der Sterbeort: "Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?". In: *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie* 37 (6), S. 467–474. DOI: 10.1007/s00391-004-0216-3.

Foundation Zürich Park Side (2018): pallifon Newsletter Nr. 5. Online verfügbar unter http://www.pallifon.ch/medien/pdf/newsletter/Newsletter_Pallifon_Nr_5.pdf, zuletzt geprüft am 05.02.2020.

Fringer, André; Arrer, Eleonore (2017): Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung. Eine Definitionssynthese. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG. St. Gallen.

Fringer, André; Otto, Ulrich (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG.

Füglister-Dousse, Sylvie; Pellegrini, Sonia (2019): Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt. Analyse der Abfolge von Aufenthalten in Spital und Pflegeheim. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. Neuchâtel (Obsan Bulletin 2/2019).

Giet, Olivier; Vacanti-Robert, Anne; Monney, May; Métrailler, Jocelyne (2017): « J'aimerais rester chez moi, Docteur ». A propos du partenariat entre l'équipe mobile de soins palliatifs et les médecins de premier recours. In: *Rev Med Suisse* 13, S. 315–317, zuletzt geprüft am 11.01.2019.

Giezendanner, Stéphanie; Bally, Klaus; Haller, Dagmar M.; Jung, Corinna; Otte, Ina C.; Banderet, Hans-Ruedi et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals. In: *Journal of palliative medicine* 21 (8), S. 1122–1130. DOI: 10.1089/jpm.2017.0489.

Giezendanner, Stéphanie; Jung, Corinna; Banderet, Hans-Ruedi; Otte, Ina Carola; Gudat, Heike; Haller, Dagmar M. et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-

of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. In: *PloS one* 12 (2), e0170168. DOI: 10.1371/journal.pone.0170168.

Giezendanner, Stéphanie; Jung, Corinna; Banderet, Hans-Ruedi; Otte, Ina Carola; Gudat, Heike; Haller, Dagmar M. et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag. In: *Swiss Med Forum*. DOI: 10.4414/smf.2018.03286.

Gudat, Heike (2018): Der Wert des Lebensendes: am Beispiel der Finanzierung der stationären spezialisierten Palliative Care in der Schweiz. In: *Therapeutische Umschau. Revue therapeutique* 75 (2), S. 127–134. DOI: 10.1024/0040-5930/a000978.

Gudat Keller, Heike; Rehmann-Sutter, Christoph; Ohnsorge, Kathrin; Streek, Nina (2017): Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying. Lay summary, zuletzt geprüft am 15.03.2019.

Hedinger, Damian (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende. Soziale Ungleichheit in Bezug auf Institutionsaufenthalte und Sterbeorte. Wiesbaden: Springer.

Hedinger, Damian; Braun, Julia; Kaplan, Vladimir; Bopp, Matthias (2016): Determinants of aggregate length of hospital stay in the last year of life in Switzerland. In: *BMC health services research* 16, S. 463. DOI: 10.1186/s12913-016-1725-7.

Hermann, Dieter (2018): Spezialisierte Palliative Care aus Sicht der Patienten und Angehörigen am Beispiel des Hospizes Aargau in Brugg. In: *palliative ch* (4), S. 6–8. Online verfügbar unter https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/palliative_ch_4_18.pdf.

Hoenger, Catherine; Probst, Letitia (2016): Formation en soins palliatifs en milieu socio-éducatif dans le canton de Vaud. In: *palliative ch* (3), 16-20. Online verfügbar unter https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/2016_3.pdf.

Höpflinger, François; Bayer-Oglesby, Lucy; Zumbrunn, Andrea (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. 1. Auflage. Bern: Hans Huber (Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums).

Hurst, Samia A.; Zellweger, Ueli; Bosshard, Georg; Bopp, Matthias (2018): Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study. In: *BMC medicine* 16 (1), S. 54. DOI: 10.1186/s12916-018-1043-5.

Jox, Ralf J.; Pautex, Sophie; Rubli Truchard, Eve; Logean, Sylvie (2018): Livre blanc "Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande". État des lieux et recommendations. Online verfügbar unter http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-WhitePaper.pdf.

Junker, Christoph (2012): Inventar der Datensituation über Palliative Care. Hg. v. Bundesamt für Statistik BFS.

Khandelwal, Nita; Kross, Erin K.; Engelberg, Ruth A.; Coe, Norma B.; Long, Ann C.; Curtis, J. Randall (2015): Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. In: *Critical care medicine* 43 (5), S. 1102–1111. DOI: 10.1097/CCM.0000000000000852.

Koppitz, A.; Bosshard, G.; Schuster, D. H.; Hediger, H.; Imhof, L. (2015): Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 48 (2), S. 176–183. DOI: 10.1007/s00391-014-0668-z.

Koppitz, Andrea; Waldboth, Veronika; Dreizler, Jutta; Imhof, Lorenz (2015): Dying with dementia: most frequent symptoms. A review of the literature / Sterben mit Demenz: die häufigsten Symptome. Eine Literaturübersicht. In: *International Journal of Health Professions* 2 (1), S. 49–63. DOI: 10.1515/ijhp-2015-0003.

Krones, Tanja; Budilivschi, Ana; Karzig, Isabelle; Otto, Theodore; Valeri, Fabio; Biller-Andorno, Nikola et al. (2019): Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial. In: *BMJ supportive & palliative care*. DOI: 10.1136/bmjspcare-2017-001489.

Kunz, Roland (2016): Demenz und Palliative Care. In: *palliative ch* (4), S. 11–14. Online verfügbar unter https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/2016_4.pdf.

Kunz, Roland; Minder, Markus (2020): COVID-19 pandemic: palliative care for elderly and frail patients at home and in residential and nursing homes. In: *Swiss medical weekly* 150, w20235. DOI: 10.4414/smw.2020.20235.

Kunz, Roland; Rüegger, Heinz (2018): Selbstbestimmtes Sterben als Herausforderung an die Medizin. In: *Schweiz Ärzteztg* 99 (05), S. 156–158. DOI: 10.4414/saez.2018.06334.

Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende. Online verfügbar unter http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-de.pdf, zuletzt geprüft am 08.01.2019.

Liechti, Lena; Künzi, Kilian (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative ch 2018. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG. Bern.

Lotz, Julia D.; Jox, Ralf J.; Borasio, Gian Domenico; Führer, Monika (2015): Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. In: *Palliative medicine* 29 (3), S. 212–222. DOI: 10.1177/0269216314552091.

Loupatatzis, Barbara; Krones, Tanja (2017): Die Patientenverfügung «Plus» – das Konzept des Advance Care Planning (ACP). In: *Praxis* 106 (25), S. 1369–1375. DOI: 10.1024/1661-8157/a002854.

Luta, Xhyljeta; Panczak, Radoslaw; Maessen, Maud; Egger, Matthias; Goodman, David C.; Zwahlen, Marcel et al. (2016): Dying among older adults in Switzerland: who dies in hospital, who dies in a nursing home? In: *BMC palliative care* 15 (1), S. 83. DOI: 10.1186/s12904-016-0156-x.

Maessen, Maud; Steck, Nicole; Zwahlen, Marcel; Eychmüller, Steffen (2018): Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland. Funding: Federal Office of Public Health FOPH. Bern.

Merçay, Clémence (2015): Médecins de premier recours – Situation en Suisse, tendances récentes et comparaison internationale. Analyse de l'International Health Policy Survey 2015 du Commonwealth Fund sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Observatoire suisse de la santé. Neuchâtel (Obsan Dossier 50/2015).

Merçay, Clémence (2017): Expérience de la population âgée de 65 ans et plus avec le système de la santé. Analyse de l'International Health Policy Survey 2017 de la fondation Commonwealth Fund sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Observatoire suisse de la santé. Neuchâtel (Obsan Dossier 60/2017), zuletzt geprüft am 27.05.2019.

Monod, Stéfanie; Durst, Anne-Véronique; Spencer, Brenda; Rochat, Etienne; Mazzocato, Claudia; Frick, Eckhard et al. (2017): Understanding the wish to die in elderly nursing home residents: a mixed methods approach. Lay summary. Online verfügbar unter http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-monod.pdf, zuletzt geprüft am 04.06.2019.

Murray, Scott A.; Kendall, M.; Mitchell, G.; Moine, S.; Amblàs-Novellas, J.; Boyd, K. (2017): Palliative care from diagnosis to death. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 356, j878. DOI: 10.1136/bmj.j878.

Murray, Scott A.; Kendall, Marilyn; Boyd, Kirsty; Sheikh, Aziz (2005): Illness trajectories and palliative care. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 330 (7498), S. 1007–1011. DOI: 10.1136/bmj.330.7498.1007.

Näf, Flurina (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz. Eine quantitative Erhebung zur betrieblichen Verankerung. Bern.

Netzwerk Demenz beider Basel (2020): Covid-19 in Alters- und Pflegeheimen - ein Positionspapier des Netzwerk Demenz beider Basel. Online verfügbar unter https://www.netzwerk-demenz.ch/getmedia/c3872dab-fd1e-494a-a071-c55301ad6ef3/Demenzspezifische_Pandemie-Empfehlungen_Positionspapier_Netzwerk_Demenz_beider_Basel_Juli_2020?disposition=attachment, zuletzt geprüft am 20.07.2020.

Niedermann, Eva; Pflugshaupt, Claudia; Rüegger, Heinz; Schär, Beatrice; Schmid, Christoph (2017): Palliative Care. Eine Einführung für Mitarbeitende in Institutionen der Alterspflege. 1. Auflage. Zürich: Careum Verlag.

Obrist, Monika (2018): Advance Care Planning in der Palliativ-Versorgung. In: *Thema im Fokus. Die Zeitschrift von Dialog Ethik* (136), S. 8–11.

Oosterveld-Vlug, M. G.; Pasman, H. R. W.; Koppel, Ten, M.; van Hout, H. P. J.; van der Steen, J. T.; Collingridge Moore, D. et al. (2019): Physician Visits and Recognition of Residents' Terminal Phase in Long-Term Care Facilities: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in 6 EU Countries. In: *Journal of the American Medical Directors Association* 20 (6), S. 696–702. DOI: 10.1016/j.jamda.2018.08.015.

Otte, Ina Carola; Elger, Bernice; Jung, Corinna; Bally, Klaus Walter (2016): The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective. In: *Medicine, health care, and philosophy* 19 (2), S. 199–206. DOI: 10.1007/s11019-016-9688-3.

Paediatric Palliative Care Network (PPCN CH) (2016): Wegleitung zum Betreuungsplan. Online verfügbar unter www.ppcnch.jimdo.com.

palliative ch (2011): Palliative Care Directory Schweiz 2011. Zürich.

palliative ostschweiz (2018): Leitfaden für Foren. Ohne Vernetzung keine Versorgung. Online verfügbar unter https://www.palliative-ostschweiz.ch/fileadmin/Dateiliste/palliative_otschweiz/Foren/2018_01_08_Leitfaden_fu__r_Foren.pdf.

Panczak, Radoslaw; Luta, Xhyljeta; Maessen, Maud; Stuck, Andreas E.; Berlin, Claudia; Schmidlin, Kurt et al. (2017): Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland. Small-area Analysis Using Insurance Claims Data. In: *Medical Care* 55 (4), S. 442–446. DOI: 10.1097/MLR.0000000000000720.

Pivodic, Lara; Smets, Tinne; van den Noortgate, Nele; Onwuteaka-Philipsen, Bregje D.; Engels, Yvonne; Szczerbińska, Katarzyna et al. (2018): Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. In: *Palliative medicine* 32 (10), S. 1584–1595. DOI: 10.1177/0269216318800610.

Radbruch, L.; Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. In: *Palliativmedizin* 12 (05), S. 216–227. DOI: 10.1055/s-0031-1276909.

Radbruch, L.; Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. In: *Palliativmedizin* 12 (06), S. 260–270. DOI: 10.1055/s-0031-1276957.

Reich, Oliver; Signorell, Andri; Busato, André (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. In: *BMC health services research* 13 (1), S. 116. DOI: 10.1186/1472-6963-13-116.

Reid, Colette; Gibbins, Jane; Bloor, Sophia; Burcombe, Melanie; McCoubrie, Rachel; Forbes, Karen (2015): Healthcare professionals' perspectives on delivering end-of-life care within acute hospital trusts: a qualitative study. In: *BMJ supportive & palliative care* 5 (5), S. 490–495. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000468.

Rex, Christine; Giaquinta, Ribana; Bischofberger, Iren (2013): Koordination abrechnen. In: *Schauplatz Spitex* (4), S. 39–41. Online verfügbar unter www.careum.ch/documents/20181/63534/Rex_2013_KoordinationSpitex.pdf/3542614d-f2ef-415a-83d8-d6657d3c5dc5.

Rex, Christine; Sailer Schramm, Monique; Bischofberger, Iren (2016): Case Management in der Spitex – Gesetzliche Verantwortung der Pflege. In: *Case Management* 13 (3), S. 156–161. Online verfügbar unter http://www.careum.ch/documents/20181/140554/Case+Management+3-2016+Rex+et+al.pdf/ad058c73-ef5c-4de6-8af3-71f26dba0ba5.

Riese, Florian (2018): Die letzte Lebensphase mit Demenz. In: *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée* 3 (1), S. 14–17.

Riese, Florian; Henrike, Wolf; Wettstein, Albert; Hock, Christoph; Martin, Mike (2017): The Zurich Life And Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study (Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz). Lay Summary. Nationales Forschungsprogramm NFP 67 "Lebensende", zuletzt geprüft am 29.03.2019.

Rütsche, Bernhard; Kiener, Regina; Hürlimann, Daniel (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente. Lay Summary. Online verfügbar unter http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-ruetsche.pdf.

Salis Gross, Corina; Soom Ammann, Eva; Sariaslan, Emine; Schneeberger Geisler, Susanne (2014): Chancengleiche Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. 1., Aufl. München: Akademische Verlagsgemeinschaft München.

Salis Gross, Corina; Soom Ammann, Eva; Sariaslan, Emine; Schneeberger Geisler, Susanne (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Bern, zuletzt geprüft am 15.01.2019.

Schlägel, Franziska (2016): Das SwissDRG-System und die Finanzierung der palliativmedizinischen Versorgung. In: *palliative ch* (2), S. 6–8. Online verfügbar unter https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/2016_2.pdf.

Schmid, Margareta; Ziegler, Sarah; Bachmann-Mettler, Irène; Rosemann, Thomas; Puhan, Milo A. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland. Der Betreuungsplan aus Sicht von Angehörigen, Fachpersonen und Experten. Voraussetzungen, Erfahrungen und Hindernisse für den Einsatz eines Betreuungsplans in der palliativen Grundversorgung. Eine Mixed-Methods-Untersuchung. Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit mit Unterstützung der Ärztekasse Genossenschaft. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG. Institut für Epidemiologie, Biostatik und Prävention EBPI; Institut für Hausarztmedizin IHAM USZ. Bern.

Schusselé Filliettaz, Séverine; Marjollet, Laurent; Perone, Nicolas; Budan, Frédéric; Rosemberg, Aurelie (2016): Le Plan de Soins Partagé informatisé. Un outil au service de l’équipe interprofessionnelle. In: *Krankenpflege* 109 (10), S. 72–73. Online verfügbar unter https://prism-ge.ch/wp-content/uploads/2018/05/Soins_infirmiers_ASI_10_2016_PSP_publié.pdf.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2019): Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Bern.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW); Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin (2020): Covid-19-Pandemie: Triage von intensivmedizinischen Behandlungen bei Ressourcenknappheit. Hinweise zur Umsetzung Kapitel 9.3 der SAMW-Richtlinien Intensivmedizinische Massnahmen. 2., aktualisierte Version vom 24. März 2020. Bern, zuletzt geprüft am 21.07.2020.

Schweizerische Ärztezeitung (2018): Selbstbestimmtes Leben bis zuletzt. Interview mit Dr. med. Andreas Weber, ärztl. Leiter Palliative Care Team GZO, Wetzikon. Online verfügbar unter https://saez.ch/tour-dhorizon/post/selbstbestimmtes-leben-bis-zuletzt/, zuletzt geprüft am 05.02.2020.

Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; Bundesamt für Gesundheit BAG (2013): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013. Ergebnisbericht vom 11. Juni 2013. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK. Bern.

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2016): Indikatoren "Gesundheit 2020". Erste Auswertung. Erstellt vom Schweizerischen Gesundheitsobservatorium in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheit. Hg. v. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. Neuchâtel.

Sigrist, Mirjam (2018): Ein "guter Tod" im Akutspital - eine Illusion? In: *palliative ch* (3), S. 28–31. Online verfügbar unter https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/2018_3.pdf.

Sleeman, Katherine E.; Brito, Maja de; Etkind, Simon; Kennedy, Nkhoma; Guo, Ping; Higginson, Irene J. et al. (2019): The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. In: *Lancet Global Health* 7 (7), e883–e892. Online verfügbar unter https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2214-109X%2819%2930172-X, zuletzt geprüft am 27.05.2019.

Sommerhalder, Kathrin; Gugler, Eliane; Conca, Antoinette; et al. (2015): Lebens- und Pflegequalität im Pflegeheim. Beschreibende Ergebnisse der Befragung von Bewohnerinnen und Bewohnern in Pflegeheimen in der Schweiz. Residents' Perspectives of Living in Nursing Homes in Switzerland (RESPONS). Berner Fachhochschule, Fachbereich Alter. Bern.

Soom Ammann, Eva; Salis Gross, Corina; Rauber, Gabriela (2016): The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a 'good death'. In: *Journal of Intercultural Studies* 37 (2), S. 118–132. DOI: 10.1080/07256868.2016.1141755.

Sottas, Beat; Brügger, Sarah; Jaquier, Adrienne; Brülhart, Delphine; Perler, Laura (2015): Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende. Lay summary. Nationales Forschungsprogramm NFP 67 "Lebensende". Hg. v. sottas formative works, zuletzt geprüft am 12.03.2019.

Sottas, Beat; Hächler, Janine; Mackuth-Wicki, Cornelia (2019): Braucht es Kinderhospize in der Schweiz? Eine Nachlese zur "PULS"-Sendung vom 3.12.2018. In: *palliative ch* (1), S. 43–45. Online verfügbar unter https://www.pro-pallium.ch/wp-content/uploads/2019/03/pal119_NACHLESE.pdf, zuletzt geprüft am 24.06.2019.

Sottas, Beat; Keel, Sara; Brügger, Sarah; Rime, Sylvie (2019): Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize. Factsheet Nutzenstudie. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Freiburg.

Steck, Nicole; Berlin, Claudia; Zwahlen, Marcel (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende variiert nach Region. In: *Schweiz Ärzteztg* 97 (49–50), S. 1710–1713. DOI: 10.4414/saez.2016.05209.

Stettler, Peter; Bischof, Severin; Bannwart, Livia (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009. Bern: Bundesamt für Gesundheit. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG, zuletzt geprüft am 11.01.2019.

SwissDRG AG (2016): Abbildung der palliativmedizinischen Behandlung im SwissDRG Tarifsystem. Beschluss des Verwaltungsrats der SwissDRG AG vom 26. Mai 2016 ab dem Jahr 2018 bezüglich Palliative care. Hg. v. SwissDRG AG. Bern. Online verfügbar unter https://www.swissdrg.org/application/files/7414/8111/3399/Anwendungsregel_fuer_die__palliativmedizinische_Behandlung__ab_2018.pdf.

Temel Jennifer S.; Greer Joseph A.; Muzikansky Alona; Gallagher Emily R.; Admane Sonal; Jackson Vicki A. et al. (2010): Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. In: *The New England Journal of Medicine* 363 (8), S. 733–742, zuletzt geprüft am 08.01.2019.

Trachsel, Kai-Bernhard (2019): Umfrage Palliative Care. Umfrage der Association Spitex privée Suisse ASPS unter ihren Mitgliedern (nicht veröffentlicht).

Trageser, Judith; Gschwend, Eva; Stokar, Thomas von; Landolt, Hardy; Otto, Ulrich; Hegedüs, Anna (2018): Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. Executive Summary. Infras.

Volken, Thomas; Spichiger, Frank; Kipfer, Stefanie; Pihet, Sandrine; Koppitz, Andrea L. (2019): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care in der stationären Langzeitpflege (Pflegeheime). Abschlussbericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG.

Vontobel Gurtner, Renate; Theile, Gudrun; Eckstein, Sandra; Borasio, Gian Domenico (2020): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie. Analyse der Erfahrungen von Schweizer Fachpersonen der Palliative Care und von betroffenen Institutionen sowie darauf basierende Erkenntnisse im Hinblick auf eine zweite Welle der Pandemie. Zwischenbericht vom 15.07.2020 im Auftrag des BAG.

Voss, Hille; Vogel, Anique; Wagemans, Annemieke M. A.; Francke, Anneke L.; Metsemakers, Job F. M.; Courtens, Annemie M.; Veer, Anke J. E. de (2017): Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. In: *Journal of pain and symptom management* 54 (6), 938-960.e1. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.04.016.

Voumard, R.; Rubli Truchard, E.; Benaroyo, L.; Borasio, G. D.; Büla, C.; Jox, R. J. (2018): Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. In: *BMC geriatrics* 18 (1), S. 220. DOI: 10.1186/s12877-018-0914-0.

Wächter, Matthias; Bommer, Angela (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG. Bern, zuletzt geprüft am 12.02.2019.

Wächter, Matthias; Bommer, Angela; Rabhi-Sidler, Sarah (2015): Vertiefte Bedarfsabklärung «Mobile Palliative-Care-Dienste (MPCD)» im Kanton Luzern. Schlussbericht. Im Auftrag des Vereins Palliativ Luzern und des Gesundheits- und Sozialdepartements des Kanton Luzern. Hochschule Luzern, Institut für Betriebs- und Regionalökonomie IBR. Online verfügbar unter file://adb.intra.admin.ch/Userhome$/All/config/Desktop/Schlussbericht_lang_Vertiefte_Bedarfsabklaerung_151209_def.pdf.

Waldboth, Veronika; Mahrer-Imhof, Romy (2018): Junge Personen mit progressiven neuromuskulären Erkrankungen - das Erleben innerhalb der Familie. In: *palliative ch* (4), S. 15–18. Online verfügbar unter https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/palliative_ch_4_18.pdf.

Wicki, Monika T. (2018): Advance Care Planning for Persons with Intellectual Disabilities. In: *GeroPsych* 31 (2), S. 87–95. DOI: 10.1024/1662-9647/a000187.

Wicki, Monika T.; Hättich, Achim (2017): End-of-life decisions for people with intellectual disability – a Swiss survey. In: *International Journal of Developmental Disabilities* 63 (1), S. 2–7. DOI: 10.1080/20473869.2015.1107363.

Wicki, Monika T.; Meier, Simon (2015): Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 84 (1), S. 34–45, zuletzt geprüft am 28.03.2019.

Wicki, Monika T.; Meier, Simon; Adler, Judith (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Bern.

Wicki, Monika T.; Meier, Simon; Franken Georg (2015): Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 66 (8), S. 379–387, zuletzt geprüft am 09.01.2019.

Wyl, Viktor von; Telser, Harry; Weber, Andreas; Fischer, Barbara; Beck, Konstantin (2018a): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions. In: *BMJ supportive & palliative care* 8 (3), S. 325–334. DOI: 10.1136/bmjspcare-2014-000784.

Wyl, Viktor von; Telser, Harry; Weber, Andreas; Fischer, Barbara; Beck, Konstantin (2018b): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions. In: *BMJ supportive & palliative care* 8 (3), S. 325–334. DOI: 10.1136/bmjspcare-2014-000784.

Zimmermann, Karin; Bergstraesser, Eva; Engberg, Sandra; Ramelet, Anne-Sylvie; Marfurt-Russenberger, Katrin; Weid, Nicolas von der et al. (2016): When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. In: *BMC palliative care* 15, S. 30. DOI: 10.1186/s12904-016-0098-3.

Zimmermann, Karin; Cignacco, Eva; Engberg, Sandra; Ramelet, Anne-Sylvie; Weid, Nicolas von der; Eskola, Katri et al. (2018): Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. In: *BMC pediatrics* 18 (1), S. 67. DOI: 10.1186/s12887-018-1021-2.

Zimmermann, Markus; Felder, Stefan; Streckeisen, Ursula; Tag, Brigitte (2019): Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven. Basel: Schwabe.