

# Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015

Bilanz «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012»  
und Handlungsbedarf 2013–2015



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Bundesamt für Gesundheit BAG**



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

# Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015

## Inhalt

<b>Vorwort</b>	<b>3</b>
<b>1 Einleitung</b>	<b>4</b>
<b>2 Ausgangslage</b>	<b>6</b>
<b>2.1 Was ist Palliative Care?</b>	<b>6</b>
<b>3 Die Bedeutung von Palliative Care in der Schweiz</b>	<b>8</b>
<b>3.1 Rolle von Palliative Care in der Gesundheitspolitik</b>	<b>8</b>
3.1.1 Stärkung der integrierten Versorgung	8
3.1.2 Kostendämpfung im Gesundheitswesen	8
<b>3.2 Zunehmender Bedarf an Palliative Care</b>	<b>9</b>
3.2.1 Demografische Entwicklung: Alterung der Bevölkerung	9
3.2.2 Veränderung der Sterbeverläufe	9
3.2.3 Zunahme der Todesfälle in den kommenden Jahrzehnten	10
3.2.4 Zunahme der Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten in der Schweiz	10
<b>3.3 Palliative Care und gesellschaftliche Entwicklung</b>	<b>11</b>
3.3.1 Förderung der Selbstbestimmung des Einzelnen als gesellschaftliche Aufgabe	11
3.3.2 Die Mehrheit der Menschen wünscht zu Hause zu sterben	12
<b>3.4 Fazit: Steigender Bedarf an Palliative Care</b>	<b>14</b>
<b>4 Bilanz «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012»</b>	<b>15</b>
<b>4.1 Gesamthafte Beurteilung der Strategieumsetzung</b>	<b>15</b>
4.1.1 Resultate der Selbstevaluation	15
4.1.2 Befragung der Kantone	17
4.1.3 Die Schweiz im internationalen Vergleich	19
<b>4.2 Beurteilung und Erreichen der Teilziele in den sechs Teilprojekten</b>	<b>21</b>
4.2.1 Versorgung	21
4.2.2 Finanzierung	23
4.2.3 Sensibilisierung	24
4.2.4 Bildung	26
4.2.5 Forschung	28
4.2.6 Übergreifendes Teilprojekt	29
<b>5 Handlungsbedarf 2013–2015</b>	<b>31</b>
<b>5.1 Allgemeine Beurteilung</b>	<b>31</b>
5.1.1 Anpassen der Projektorganisation	31
5.1.2 Sicherstellen der langfristigen Verankerung von Palliative Care in der Schweiz	31
<b>5.2 Versorgung und Finanzierung</b>	<b>31</b>
5.2.1 Förderung von Palliative Care in der Grundversorgung	31
5.2.2 Förderung von Palliative Care im spezialisierten Bereich	33
5.2.3 Vernetzung und Austausch zwischen den Kantonen	33
5.2.4 Fazit	34

<b>5.3 Bildung und Forschung</b>	<b>34</b>
5.3.1 Implementierung Nationales Bildungskonzept	34
5.3.2 Universitäre Bildung	35
5.3.3 Nicht-universitäre Bildung	35
5.3.4 Forschungsförderung in Palliative Care	36
5.3.5 Verbesserung der Datenlage	36
5.3.6 Fazit	37
<b>5.4 Sensibilisierung</b>	<b>37</b>
5.4.1 Sensibilisierung der Fachpersonen	38
5.4.2 Sensibilisierung der Bevölkerung	38
5.4.3 Fazit	40
<b>5.5 Institutionalisierte Freiwilligenarbeit und Angehörigenunterstützung</b>	<b>40</b>
5.5.1 Zusammenarbeit, Koordination und Vermittlung	40
5.5.2 Bildung und Unterstützung für und von Freiwilligengruppen	41
5.5.3 Informationen und Zugang zur Freiwilligenarbeit	42
5.5.4 Fazit	42
<b>6 Ziele der «Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015»</b>	<b>43</b>
<b>7 Literatur</b>	<b>44</b>
<b>Tabellen</b>	
Tab. 1: Anzahl Palliativpatientinnen und -patienten in der Schweiz 2012 und 2032 (Schätzung)	11
Tab. 2: Vergleich der Anzahl spezialisierter Palliative-Care-Angebote in der Schweiz 2008 und 2011	19
Tab. 3: Index zur Ermittlung der «Qualität des Sterbens» in 40 Ländern (Economist Intelligence Unit 2010)	20
Tab. 4: Nutzer/innenstatistik des Informationsportals <a href="http://www.palliative.ch">www.palliative.ch</a>	39
<b>Abbildungen</b>	
Abb. 1: Zielgruppen der Palliative Care	7
Abb. 2: Entwicklung der Anzahl Todesfälle pro Jahr in der Schweiz bis 2060	10
Abb. 3: Entwicklung der Todesfälle nach Alter 2010–2060	10
Abb. 4: Anteil der zu Hause verstorbenen Personen 2009	12
Abb. 5: Anteil der im Pflegeheim und im Spital verstorbenen Personen, 2009	13
Abb. 6: Gesetzliche und strategische Grundlagen zur Förderung von Palliative Care in den Kantonen, Stand Ende 2011	17
Abb. 7: Spezialisierte Palliative Care in der Schweiz, Stand Ende 2011	18
Abb. 8: Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz	21
<b>Abkürzungen</b>	
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BBT	Bundesamt für Berufsbildung und Technologie
BFS	Bundesamt für Statistik
BSV	Bundesamt für Sozialversicherungen
Dialog NGP	Dialog Nationale Gesundheitspolitik
EAPC	European Association for Palliative Care
GDK	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
KLV	Krankenpflege-Leistungsverordnung
KVG	Bundesgesetz über die Krankenversicherung
NFP	Nationales Forschungsprogramm
OKP	Obligatorische Krankenpflegeversicherung
SBF	Staatssekretariat für Bildung und Forschung
SCLO	Swiss Catalogue of Learning Objectives for Undergraduate Medical Training
SNF	Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung
SIWF	Schweizerisches Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung
SMIFK	Schweizerische Medizinische Interfakultätskommission

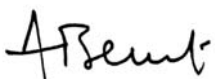
# Vorwort

Angesichts der demografischen Entwicklung in unserem Land ist die Förderung von Palliative Care eine gesundheits- und gesellschaftspolitische Notwendigkeit. Darin sind sich Bund, Kantone und Leistungserbringer einig. Palliative Care ist ein innovatives Versorgungsmodell, das die Herausforderungen der Gesundheitspolitik – unsere immer älter werdende Gesellschaft sowie das Bedürfnis vieler Menschen nach Selbstbestimmung oder die Notwendigkeit einer integrierten Versorgung – aufnimmt und umsetzt. Aufgrund dieser Überlegungen hat der «Dialog Nationale Gesundheitspolitik», die gemeinsame Plattform von Bund und Kantonen, am 25. Oktober 2012 die Fortsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care» für die Jahre 2013 bis 2015 verabschiedet.

Im Zentrum von Palliative Care steht der Mensch in seiner individuellen Lebenswelt. Wenn die Behandlung einer schwerkranken Person nicht mehr auf die «vollständige Heilung» ausgerichtet werden kann, muss es vor allem darum gehen, die Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern. Schwerkranke und sterbende Menschen benötigen eine qualitativ hochstehende Betreuung, Begleitung und Behandlung, so wie Palliative Care sie bietet. Dafür braucht es keine neuen Stellen oder Bildungsgänge. Vielmehr geht es darum, Palliative Care in den bestehenden Strukturen besser zu verankern.

Mit der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» haben Bund und Kantone, zusammen mit den in diesem Bereich tätigen Organisationen und Institutionen, bereits wichtige Grundlagen zur Förderung von Palliative Care in der Schweiz geschaffen. So wurde mit den «Nationalen Leitlinien Palliative Care» im Jahr 2010 unter der Federführung des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) ein gemeinsames Verständnis von Palliative Care erarbeitet, das einem gesamtschweizerischen Konsens entspricht. Eine Arbeitsgruppe unter der Leitung der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) hat Indikatorenkriterien für spezialisierte Palliative Care festgelegt. In vielen Kantonen wurden Angebote aufgebaut. Unter der Federführung der Fachgesellschaft palliative.ch wurden Qualitätskriterien formuliert und ein Verein zur Förderung der Qualität in Palliative Care gegründet. Im Dezember 2011 hat das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) die Krankenpflege-Leistungsverordnung angepasst. Das BAG und das Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT) haben gemeinsam mit den wichtigsten Stakeholdern ein «Nationales Bildungskonzept Palliative Care» erarbeitet. Dass heute mehr Menschen Zugang zu Palliative-Care-Angeboten haben als früher, ist auch auf die Aktivitäten der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» zurückzuführen. Vor allem aber sind diese Fortschritte dem grossen Engagement und der zum Teil ehrenamtlichen Arbeit vieler Akteure zu verdanken, die sich in den Gemeinden, Kantonen oder auf nationaler Ebene für Palliative Care einsetzen.

Mit der «Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015» bauen wir nun auf dieses Fundament auf. Wir wollen Palliative Care in der Schweiz langfristig in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung und des Bildungswesens verankern. Wenn der Bund und die Kantone zusammenwirken, können wir dieses Ziel erreichen. Deshalb haben wir die Fortsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care» zusammen erarbeitet und tragen diese auch gemeinsam. So können wir unseren Teil dazu beitragen, dass Palliative Care die Lebensqualität schwerkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen in unserem Land weiter verbessert.



**Alain Berset**

Bundesrat  
Vorsteher des Eidgenössischen  
Departements des Innern



**Carlo Conti**

Präsident der Schweizerischen Konferenz  
der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen  
und -direktoren

# 1 Einleitung



## Hauptziel der Nationalen Strategie Palliative Care

«Bund und Kantone verankern Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheitswesen und in anderen Bereichen. Schwerkranke und sterbende Menschen in der Schweiz erhalten damit ihren Bedürfnissen angepasste Palliative Care und ihre Lebensqualität wird verbessert.»

Der «Dialog Nationale Gesundheitspolitik», die gemeinsame Plattform von Bund und Kantonen, hat am 19. April 2012 die Fortsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» für die Jahre 2013–2015 beschlossen.

In den vergangenen drei Jahren wurden in den sechs Teilprojekten «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung», «Forschung» und «Übergreifendes Teilprojekt» viele Massnahmen umgesetzt. Bund und Kantone sind sich jedoch einig, dass das Hauptziel der Strategie noch nicht erreicht ist.

In der Nationalen Strategie 2010–2012 wurden drei allgemeine Grundsätze formuliert, die bei der Förderung von Palliative Care in der Schweiz angestrebt werden sollen:

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

Doch es besteht weiterhin Handlungsbedarf. Im Mittelpunkt steht dabei die breite Verankerung von Palliative Care in den folgenden fünf Bereichen. Die wichtigsten Aspekte sind hier zusammengefasst:

- Im Bereich Versorgung fehlt es nach wie vor an einem flächendeckenden Angebot an Palliative-Care-Leistungen. Die Situation hat sich zwar verbessert und viele Kantone haben Angebote aufgebaut. Auch Qualitätskriterien für die spezialisierten Angebote wurden definiert. Aber noch immer sind Palliative-Care-Leistungen nicht allen Menschen, die sie benötigen, zugänglich. Insbesondere der palliativen Grundversorgung wurde im Rahmen der Strategie 2010–2012 zu wenig Beachtung geschenkt.
- Im Bereich der Finanzierung wurde eine detaillierte Übersicht der Palliative-Care-Leistungen und ihrer Finanzierung erarbeitet. Mit der Anpassung von Art. 7 der Krankenpflege-Leistungsverordnung wird klargestellt, dass bei der Pflege zu Hause und im Pflegeheim auch Koordinationsleistungen vergütet werden, wenn sie durch spezialisierte Pflegefachpersonen erbracht werden. Es bestehen jedoch weiterhin Finanzierungsschwierigkeiten im spezialisierten stationären Bereich (Palliativstationen und -kliniken), im ambulanten Bereich und in der stationären Langzeitpflege. Diese Schwierigkeiten tragen wesentlich dazu bei, dass Palliative-Care-Leistungen noch nicht flächendeckend zur Verfügung stehen.
- Im Bereich der Sensibilisierung wurden verschiedene Kommunikations- und Informationsaktivitäten umgesetzt. Jedoch ist Palliative Care bei der Schweizer Bevölkerung – vor allem in der Deutschschweiz – noch nicht genügend bekannt. Dadurch wird der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen erschwert.
- Im Bereich der Bildung wurde ein Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung» erarbeitet. Um die Qualität der Palliative-Care-Leistungen gemäss internationalen Standards zu gewährleisten, braucht es – in Abstimmung mit dem Bedarf – eine Verankerung von Palliative Care in der Aus-, Weiter- und Fortbildung namentlich der universitären Medizinalberufe sowie der nicht-universitären Gesundheits- und Sozialberufe. Dazu ist nun die Umsetzung des Bildungskonzepts notwendig.

- Im Bereich Forschung wurden zwei Forschungsplattformen in der deutsch- und in der französisch- und italienischsprachigen Schweiz aufgebaut. Es sind weitere Anstrengungen im Bereich der Vernetzung und Forschungsförderung notwendig, um die Qualität der Palliative-Care-Leistungen zu fördern.
- Der Bereich Freiwilligenarbeit wurde in der Strategie 2010–2012 nur unter dem Aspekt der Bildung betrachtet. Diese Betrachtungsweise soll nun erweitert werden, denn Freiwillige können im Hinblick auf eine gemeindenahe Palliativversorgung eine wichtige Rolle spielen. Dieses Potenzial gilt es vermehrt zu nutzen.

Mit der «Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015» sollen diese Lücken geschlossen werden, so dass schwerkranke und sterbende Menschen sowie ihre nahestehenden Bezugspersonen in der Schweiz Zugang zu guter Palliative Care erhalten. Ausserdem soll die Förderung von Palliative Care nach Abschluss der Strategie – unter Berücksichtigung der Zuständigkeiten von Bund, Kantonen und NGOs – soweit möglich in den bestehenden Regelstrukturen verankert sein.

Im vorliegenden Strategiedokument wird kurz die Ausgangslage der «Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015» beschrieben. Das Kapitel 3 beinhaltet die Bedeutung von Palliative Care im Hinblick auf die aktuellen gesundheitspolitischen, demografischen und gesellschaftlichen Entwicklungen. Dabei wurden aktuelle statistische Daten aufbereitet und die Ausführungen des ersten Strategiedokuments aktualisiert. Im vierten Kapitel wird die Bilanz der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» und in den sechs Teilprojekten dargelegt. Anschliessend wird der Handlungsbedarf in den verschiedenen Bereichen beschrieben. Das letzte Kapitel enthält die Ziele für die Fortsetzung der Strategie 2013–2015.

## 2 Ausgangslage



Die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» wurde am 22. Oktober 2009 vom «Dialog Nationale Gesundheitspolitik», der gemeinsamen Plattform von Bund und Kantonen, verabschiedet. Ihr Hauptziel lautet: «Bund und Kantone verankern Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheitswesen und in anderen Bereichen. Schwerkranke und sterbende Menschen in der Schweiz erhalten damit ihren Bedürfnissen angepasste Palliative Care und ihre Lebensqualität wird verbessert.»

Im Januar 2010 begann die Umsetzung der Massnahmen in den sechs Teilprojekten «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung», «Forschung» und «Übergreifendes Teilprojekt». Die Gesamtleitung der Strategie liegt beim Bundesamt für Gesundheit (BAG). In den Ko-Leitungen der sechs Teilprojekte sind die Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Versorgung und Finanzierung), das Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT) (Bildung), das Bundesamt für Statistik (BFS) (Forschung) sowie die Schweizerische Fachgesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung «palliative ch» (Versorgung, Sensibilisierung) vertreten.

Der Grossteil der Massnahmen in den Jahren 2010 bis 2012 bestand in der Erarbeitung von breit mitgetragenen Grundlagendokumenten sowohl was die Definition von Palliative Care betrifft als auch in Bezug auf die Bereiche Versorgungsstrukturen, Qualität, Bildung, Sensibilisierung, Finanzierung und Forschung.

Bis Ende 2012 konnte die Umsetzung der Massnahmen mehrheitlich abgeschlossen werden. Allerdings konnte das oben erwähnte Hauptziel der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» nicht vollständig erreicht werden. In vielen Bereichen fehlt noch die breite Implementierung der erarbeiteten Grundlagen. Dafür war der Zeitraum von drei Jahren, der aufgrund der bestehenden personellen und finanziellen Ressourcen für die Umsetzung der in der Strategie definierten Massnahmen festgelegt worden war, zu knapp bemessen.

Der Bundesrat hat am 29. Juni 2011 beschlossen, auf eine ausdrückliche Regelung der organisierten Suizidhilfe im Strafrecht zu verzichten und stattdessen die Weiterführung der «Nationalen Strategie Palliative Care» nach ihrem Ablauf Ende 2012 zu prüfen. Deshalb hat der «Dialog Nationale Gesundheitspolitik», die gemeinsame Plattform von Bund und Kantonen, am 19. April 2012 den Entscheid getroffen, die «Nationale Strategie Palliative Care» in den Jahren 2013–2015 fortzusetzen.

Das vorliegende Dokument wurde am 25. Oktober 2012 vom «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» verabschiedet.

### 2.1 Was ist Palliative Care?

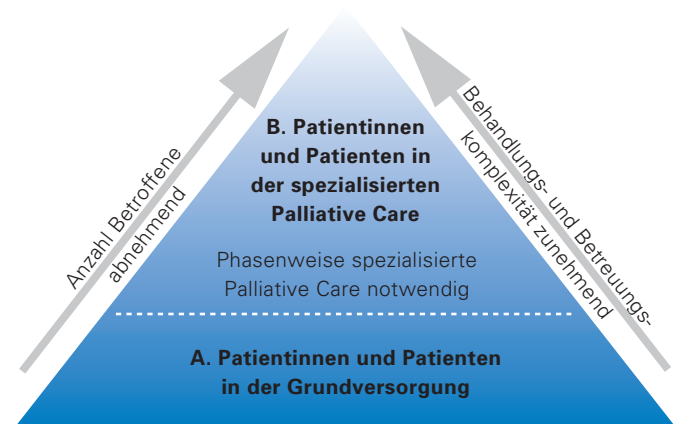
Gemäss den «Nationalen Leitlinien Palliative Care» (2010) umfasst Palliative Care «die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration 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 und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.»<sup>1</sup>

Die 4. Leitlinie «Zielgruppen» hält fest, dass sich Palliative Care an den Bedürfnissen, Symptomen und Problemstellungen der betroffenen Patientinnen und Patienten sowie ihrer nahestehenden Bezugspersonen orientiert. Aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse wird zwischen Patientinnen und Patienten in der Grundversorgung (Patientengruppe A) und Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care (Patientengruppe B) unterschieden (vgl. Abb. 1). Unter Grundversorgung wird hier die stationäre Langzeitpflege, der akutstationäre Bereich sowie die ambulante Versorgung der Bevölkerung durch ärztliche Grundversorger sowie weitere Gesundheitsberufe verstanden.<sup>2</sup>

Der Übergang zwischen beiden Gruppen ist fließend. Das heisst, eine Person kann im Verlauf ihrer Krankheit zu beiden Gruppen gehören. Da es einer kranken Person zeitweise auch wieder besser gehen kann, wechseln sich Phasen der Instabilität und Komplexität der Gruppe B mit Phasen der Gruppe A ab.

**Abb. 1: Zielgruppen der Palliative Care**



Quelle: BAG und GDK (2010): Nationale Leitlinien Palliative Care

<sup>1</sup> Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2010): Nationale Leitlinien Palliative Care

<sup>2</sup> Als ärztliche Grundversorger werden Ärztinnen und Ärzte mit Praxistätigkeit und Weiterbildungstitel Allgemeinmedizin, Innere Medizin und Allgemeine Innere Medizin, Kinder- und Jugendmedizin sowie praktischer Arzt/praktische Ärztin als einziger Weiterbildungstitel bezeichnet. Zu den weiteren Gesundheitsberufen zählen Pflegefachpersonen, Apothekerinnen/Apotheker, Hebammen, Fachpersonen der Physio- und Ergotherapie, Ernährungsberatung sowie Assistenzberufe wie Medizinische Praxisassistentinnen und -assistenten oder Fachangestellte Gesundheit. Vgl. Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2012): Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe «Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung» von GDK und BAG, S. 5



# 3 Die Bedeutung von Palliative Care in der Schweiz



Palliative Care entspricht als interprofessionelles und vernetztes Versorgungsmodell den strategischen gesundheitspolitischen Leitideen von Bund und Kantonen. Angesichts der demografischen Entwicklung in der Schweiz (Alterung der Gesellschaft) ist die Förderung von Palliative Care eine gesundheitspolitische Notwendigkeit. Wie eine repräsentative Bevölkerungsbefragung im Auftrag des BAG aus dem Jahr 2009 zudem zeigte, entspricht Palliative Care dem Bedürfnis eines grossen Teils der Bevölkerung.

## 3.1 Rolle von Palliative Care in der Gesundheitspolitik

In der Gesundheitspolitik werden eine hohe Qualität der Versorgung, die Steigerung der Effizienz und der Transparenz des Gesundheitssystems sowie eine Kostendämpfung im Gesundheitswesen angestrebt. Palliative Care entspricht diesen Anforderungen.

### 3.1.1 Stärkung der integrierten Versorgung

Die Alterung der Gesellschaft und damit verbunden die Zunahme von chronischen Erkrankungen lassen die Nachfrage nach (haus-)ärztlichen und pflegerischen Leistungen steigen.<sup>4</sup> In einem Bericht der GDK und des BAG aus dem Jahr 2012 werden deshalb neue

Versorgungsmodelle für die zukünftige medizinische Grundversorgung skizziert: «Neue Versorgungsmodelle zeichnen sich durch eine am Patientennutzen orientierte, integrierte Versorgung aus und sind dem Bedarf angepasst. Damit eine integrierte Versorgung erreicht werden kann, muss in neuen Versorgungsmodellen die Zusammenarbeit zwischen den Berufsgruppen verbessert und die Arbeits- und Kompetenzverteilung optimiert werden.»<sup>5</sup>

Palliative Care entspricht den Leitideen von GDK und BAG zu neuen Versorgungsmodellen:<sup>6</sup> Bei der Palliative Care wird die Versorgung an den Schnittstellen besonders beachtet, um eine kontinuierliche Behandlung zu gewährleisten. Durch Antizipation und proaktives Verhalten werden Notfallhospitalisationen vermieden. Palliative Care setzt Koordination bzw. Vernetzung der verschiedenen Leistungserbringer im Sinne einer interdisziplinären oder intersektoriellen Zusammenarbeit voraus. Im Mittelpunkt stehen die Patientinnen und Patienten mit ihren Bedürfnissen.

### 3.1.2 Kostendämpfung im Gesundheitswesen

Den grössten Anteil der Kosten in der letzten Lebensphase insgesamt und insbesondere der durch den Staat und die Versicherungen getragenen Kosten machen Hospitalisationen und Akutbehandlungen aus. Eine Analyse von 15 internationalen Studien durch das BAG zur Kosteneffektivität von Palliative Care bzw. zu den Kosten in der letzten Lebensphase zeigt deutlich, dass mit Palliative Care die Kosten im öffentlichen Gesundheitswesen gedämpft werden können. Diesen Studien zufolge führt Palliative Care im Spitalbereich zu kürzeren Aufenthaltszeiten, zu weniger Notfallhospitalisationen und Aufhalten auf Intensivstationen. Zudem können mit einer guten Palliative-Care-Versorgung im ambulanten Bereich Hospitalisationen vermieden werden. Allerdings ist an dieser Stelle darauf hinzuweisen, dass mit dem Ausbau der ambulanten Versorgung teilweise eine Verschiebung der Kosten hin zu den privaten Kostenträgern bzw. den betreuenden Familien stattfindet.<sup>7</sup>

3 Eidgenössisches Departement des Innern (EDI), Generalsekretariat (2011): Die Strategie des Bundesrates in der Gesundheitspolitik, 22. Juni 2011. [www.edi.admin.ch](http://www.edi.admin.ch)

4 Jaccard Ruedin Hélène, Roth Maik, Bétrisey Carine, Marzo Nicola, Busato André (2007): Offre et recours aux soins médicaux ambulatoires en Suisse. Document de travail 22. Observatoire suisse de la santé (Obsan), Neuchâtel

5 Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2012): Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe «Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung» von GDK und BAG, S. 4

6 Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2012): Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe «Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung» von GDK und BAG, S. 9ff.

7 Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2011): Kosteneffektivität von Palliative Care. Literaturanalyse. Stand 15. September 2011.

8 Als «letzte Lebensphase» ist in diesem Dokument die Zeitspanne von ungefähr fünf Jahren vor dem Tod gemeint.

9 Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2011): Kosteneffektivität von Palliative Care. Literaturanalyse. Stand 15. September 2011

## 3.2 Zunehmender Bedarf an Palliative Care<sup>8</sup>

Das Bundesamt für Statistik (BFS) rechnet für die kommenden Jahrzehnte einerseits mit einem weiteren Bevölkerungswachstum, andererseits aber auch mit der Überalterung der Bevölkerung in der Schweiz. Diese Entwicklung hat – auch vor dem Hintergrund des medizinischen Fortschritts – Auswirkungen auf den gesundheitlichen Zustand in der letzten Lebensphase (Zunahme von Multimorbidität) und auf die Zahl der jährlichen Todesfälle. Der Bedarf an Palliative Care wird daher zunehmen.

### 3.2.1 Demografische Entwicklung: Alterung der Bevölkerung

Die aktuelle Altersstruktur der Bevölkerung führt langfristig zu einer Überalterung der Gesellschaft.<sup>9</sup> Gemäss dem «mittleren» Szenario des BFS steigt der Anteil der 65-Jährigen und Älteren an der Bevölkerung von 17 Prozent im Jahr 2010 auf 28 Prozent im Jahr 2060 an. Der Anteil der unter 20-Jährigen geht hingegen im gleichen Zeitraum von 21 Prozent auf 18 Prozent zurück.<sup>10</sup>

Die demografische Entwicklung geht mit einer Zunahme von alten, pflegebedürftigen Menschen einher. Vorausgesetzt, dass die Dauer der Pflegebedürftigkeit – trotz steigender Lebenserwartung – konstant bleibt, wird sich die Zahl der über 64-jährigen pflegebedürftigen Menschen zwischen 2010 und 2030 von rund 125'000 auf rund 182'000 Personen erhöhen.<sup>11</sup> Von den unter 65-Jährigen waren im Jahr 2010 6500 Personen in Pflegeheimen und 38'500 Personen in Heimen für Behinderte untergebracht.<sup>12</sup> Zur Entwicklung der Zahl der pflegebedürftigen Personen im Alter unter 65 Jahren wurden vom BFS keine Prognosen gemacht.

### 3.2.2 Veränderung der Sterbeverläufe

Die Mehrzahl der Todesfälle in der Schweiz lassen sich wenigen Ursachen zuordnen: Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebserkrankungen, Krankheiten der Atmungsorgane, Unfälle und andere Arten von Gewalt einwirkung sowie Demenz. Die Haupttodesursachen unterscheiden sich je nach Altersgruppe. Da sich die Altersverteilung der verstorbenen Personen verändert (vgl. Kap. 3.2.3, Abb. 3), ist langsam auch eine Veränderung bei den Haupttodesursachen festzustellen. So war in den letzten Jahren ein stärkerer Rückgang der durch Herz-Kreislauf-Erkrankungen und durch Unfälle bedingten Todesfälle zu beobachten. Demgegenüber haben die Todesfälle aufgrund demenzieller Erkrankungen deutlich zugenommen. Bei Krebs nimmt die Mortalitätsrate leicht ab, aber die absolute Zahl der Todesfälle leicht zu.<sup>13</sup>

Man kann davon ausgehen, dass der Tod bei weniger als fünf Prozent der Fälle plötzlich eintritt (z.B. durch einen Herzinfarkt). 50 bis 60 Prozent der Sterbenden erfahren einen mittelschnellen Tod durch eine schwere, fortschreitende Krankheit (z.B. Krebs) über zirka zwei bis drei Jahre hinweg. In 30 bis 40 Prozent der Fälle tritt der Tod nach einer Demenzerkrankung über einen Zeitraum von acht bis zehn Jahren ein.<sup>14</sup>

Das Muster der Mortalität wird sich in Zukunft verändern: Ältere Menschen werden häufiger an gesundheitlichen Einschränkungen leiden, oft an mehreren und degenerativen Krankheiten (Multimorbidität) und oft lassen die Sinne nach.<sup>15</sup>

<sup>10</sup> Die Ausführungen in diesem Kapitel beinhalten Ergänzungen und aktualisierte Daten zur «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012».

<sup>11</sup> Bundesamt für Statistik (BFS): Zukünftige Bevölkerungsentwicklung – Daten, Indikatoren – Schweiz, Szenarien. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03/blank/key/intro.html> (Zugriff April 2012)

<sup>12</sup> Das BFS hat für die zukünftige Bevölkerungsentwicklung der Schweiz neu drei Grundscenarien erstellt: das «tiefe», das «mittlere» und das «hohe» Szenario. Das «mittlere» Szenario ist an dieser Stelle das Referenzszenario. Dieses Szenario beruht auf der Fortsetzung der Entwicklungen der letzten Jahre, BFS (2010): Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz 2010–2060. Neuenburg, S. 5

<sup>13</sup> Für 2030 ergeben sich, je nach Annahme, zur Entwicklung der behinderungsfreien Lebenserwartung unterschiedliche Zahlen: Bei positiver Entwicklung werden es knapp 170'000 Personen sein, bei negativer Kombination von höherer Lebenserwartung und verlängerter Morbidität 230'000. In: Höpflinger François, Bayer-Oglesby Lucy, Zumbrunn Andrea (2011). Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Bern, Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan), S. 9–10

<sup>14</sup> Bundesamt für Statistik (BFS): Sozialmedizinische Institutionen: Anzahl Klienten nach Alter und Geschlecht <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/04/02/key/02.html> (Zugriff April 2012)

<sup>15</sup> Bundesamt für Statistik (BFS): Sterblichkeit, Todesursachen – Daten und Indikatoren. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html> (Zugriff April 2012)

<sup>16</sup> Borasio Gian Domenico (2012): Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. 5. Auflage, München, S. 29

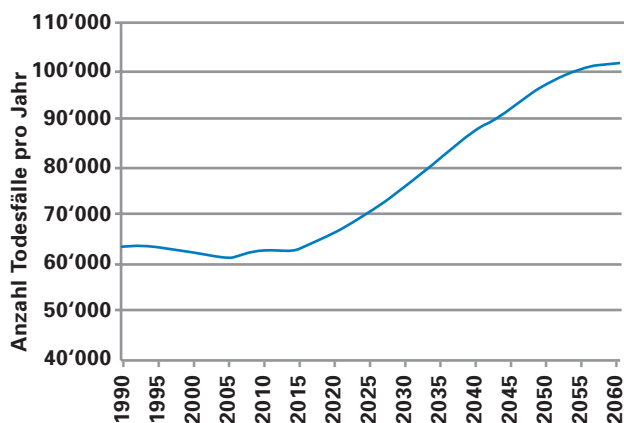
<sup>17</sup> Vgl. Eidgenössisches Departement des Innern (EDI), Generalsekretariat (2011): Die Strategie des Bundesrates in der Gesundheitspolitik, 22. Juni 2011. [www.edi.admin.ch](http://www.edi.admin.ch)

### 3.2.3 Zunahme der Todesfälle in den kommenden Jahrzehnten

Das Gesundheitssystem muss sich darauf einstellen, dass die Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase komplexer wird. Gleichzeitig nimmt aufgrund der veränderten Altersstruktur auch die Zahl der jährlichen Todesfälle zu.

Heutzutage sterben in der Schweiz jährlich etwa 60'000 Menschen jeden Alters. Aktuelle Szenarien zur demografischen Entwicklung berechnen für die kommenden Jahre eine deutliche Zunahme der Todesfälle. So prognostiziert das BFS innerhalb der nächsten 20 Jahre eine Zunahme der Todesfälle um ein Drittel, also von 60'000 auf 80'000 Menschen pro Jahr. Im Jahr 2055 werden laut Berechnungen des BFS pro Jahr über 100'000 Menschen jeden Alters sterben (vgl. Abb. 2).<sup>16</sup>

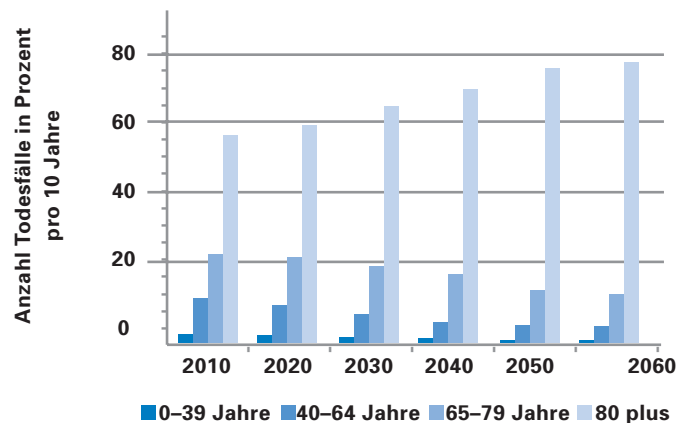
**Abb. 2: Entwicklung der Anzahl Todesfälle pro Jahr in der Schweiz bis 2060**



Quelle: Bundesamt für Statistik (BFS)

Zunehmen werden gemäss den Szenarien der Bevölkerungsentwicklung des BFS die Todesfälle der 80-Jährigen und älteren Menschen, während sich jene der unter 80-Jährigen bei etwa 25'000 pro Jahr stabilisieren werden.<sup>17</sup> Abbildung 3 zeigt die zu erwartende Entwicklung der Todesfälle nach Alter und Geschlecht bis 2060.

**Abb. 3: Entwicklung der Todesfälle nach Alter 2010–2060**



Quelle: Bundesamt für Statistik (BFS)

Die aufgezeigte Entwicklung bedeutet, dass künftig mehr Menschen am Lebensende mehr Betreuung benötigen.

### 3.2.4 Zunahme der Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten in der Schweiz

In der Schweiz stehen keine Zahlen zur Verfügung, aus denen ersichtlich werden könnte, wie viele Menschen in der letzten Lebensphase Palliative Care benötigen. Eine Arbeitsgruppe in Australien<sup>18</sup> schätzte – unter Anwendung unterschiedlicher Methoden innerhalb eines konzeptionellen Rahmens – die Gruppe der sterbenden Patientinnen und Patienten, die Palliativversorgung benötigt, auf 50 Prozent (Minimalschätzung) bis 89 Prozent (Maximalschätzung) aller Todesfälle.<sup>19</sup>

In Frankreich wird die Zahl der Personen, die Palliative Care benötigen, auf rund zwei Drittel (64%) aller Todesfälle geschätzt. Diese Berechnung basiert auf der Anzahl Todesfälle aufgrund von Krankheiten, von denen angenommen werden kann, dass eine Palliativversorgung nötig ist.<sup>20</sup> Eine weitere Studie schätzt den Anteil an unerwarteten und plötzlichen Todesfällen in sechs europäischen Ländern auf 29 bis 34 Prozent aller Todesfälle.<sup>21</sup> In Österreich führt der Dachverband «Hospiz Österreich» jährlich eine

17 Bundesamt für Statistik (BFS): Zukünftige Bevölkerungsentwicklung – Daten, Indikatoren – Schweiz. Szenarien. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03/blank/key/intro.html> (Zugriff April 2012)

18 Bundesamt für Statistik (BFS) (2011): Sinkende Sterberaten, aber Zunahme demenzbedingter Todesfälle. Todesursachen des Jahres 2009. Medienmitteilung vom 24. November 2011, Neuenburg

19 McNamara Beverley, Rosenwax Lorna K., Holman C.D. (2006): A method for defining and estimating the Palliative Care Population. In: Journal of Pain and Symptom Management 32(1) S. 5–12.

20 Bei der Minimalschätzung wurden anhand von Fokusgruppensitzungen und Literatur zehn Krankheiten definiert. Als Palliativpatientinnen und -patienten wurden diejenigen Personen gezählt, als deren Todesursache eine dieser zehn Krankheiten erwähnt wird. Bei der Maximalschätzung wurden alle Todesfälle gezählt, ausgenommen Todesfälle während der Schwangerschaft, Geburt, im Kindbett oder während der Perinatalperiode, Todesfälle durch Verletzung, Vergiftung und andere externe Ursachen oder aufgrund einer externen Ursache der Morbidität und Mortalität.

21 Observatoire nationale de la fin de vie (2012): Rapport 2011. «Fin de vie: un premier état des lieux», S. 95

22 Peltari Leena, Pissarek Anna H., Zottele Peter (o. J.): Datenerhebung 2010 Hospiz Österreich, «Durchschnittsalter der 2010 betreuten PatientInnen», S. 11

Datenerhebung bei allen Hospiz- und Palliativeinrichtungen durch. Laut der Erhebung von 2010 liegt das Durchschnittsalter von Hospiz- und Palliativpatientinnen und -patienten bei rund 70 Jahren.<sup>22</sup>

Gemäss den Erkenntnissen aus Ländern mit einer guten Palliativversorgung könnten die allermeisten Sterbevorgänge (die Schätzungen gehen bis zu 90 Prozent) von geschulten Fachpersonen der medizinischen Grundversorgung begleitet werden.<sup>23</sup> Bei etwa zehn bis zwanzig Prozent der betroffenen Personen ist spezialisiertes, palliativmedizinisches Wissen notwendig, das mit den mobilen Palliative-Care-Teams auch zu Hause zur Verfügung steht. Lediglich bei ein bis zwei Prozent der betroffenen Personen sind die Probleme so gravierend, dass sie nur auf einer spezialisierten Palliativstation behandelt werden können.<sup>24</sup>

Mit der prognostizierten Zunahme der jährlichen Todesfälle – um einen Drittel innerhalb der nächsten 20 Jahre – dürfte auch die Anzahl Palliativpatientinnen und -patienten zunehmen. Geht man von heute 40'000 Personen jährlich aus, die Palliative Care benötigen, so würde diese Zahl in den nächsten 20 Jahren auf rund 53'000 Personen ansteigen. Diese Zunahme wird sich vor allem im Bereich der palliativen Grundversorgung auswirken:

**Tab. 1: Anzahl Palliativpatientinnen und -patienten in der Schweiz 2012 und 2032 (Schätzung)**

	2012	2032
Total der Todesfälle in der Schweiz	60'000	80'000
Palliativpatientinnen und -patienten gesamt (Schätzung: zwei Drittel)	40'000	53'000
Davon Palliativpatientinnen und -patienten in der Grundversorgung (Schätzung: 80%)	<b>32'000</b>	<b>42'000</b>
Palliativpatientinnen und -patienten mit spezialisierter Palliative Care (Schätzung: 20%)	8'000	11'000

23 Borasio Gian Domenico (2012): Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. 5. Auflage, München, S. 25

24 Zu den Angeboten spezialisierter Palliative Care und Palliative Care in der Grundversorgung vgl. palliative.ch, BAG und GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz, Bern

25 GfK Switzerland AG (2009): Repräsentative Bevölkerungsbefragung Palliative Care im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

26 Suizidhilfe ist in der Schweiz im Rahmen des Art. 115 des Schweizerischen Strafgesetzbuchs (StGB) geregelt (Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord): «Wer aus selbstsüchtigen Beweggründen jemanden zum Selbstmorde verleitet oder ihm dazu Hilfe leistet, wird, wenn der Selbstmord ausgeführt oder versucht wurde, mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder Geldstrafe bestraft.»

27 Bundesrat (2011): Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe. Bericht des Bundesrates, S. 35

28 Vgl. auch Bundesamt für Statistik (BFS) (2012): Sterbehilfe (assistierter Suizid) und Suizid in der Schweiz. Todesursachenstatistik 2009. BFS aktuell, Neuenburg

Dabei ist nicht berücksichtigt, dass vor allem die Zahl der Todesfälle von über 80-jährigen und älteren Menschen zunimmt, was die geschätzte Zahl der Palliativpatientinnen und -patienten eher erhöhen dürfte, da ältere Menschen häufiger an gesundheitlichen Einschränkungen und Multimorbidität leiden als jüngere Menschen.

### 3.3 Palliative Care und gesellschaftliche Entwicklung

Palliative Care entspricht dem Wunsch vieler Menschen nach Selbstbestimmung und dem Wunsch, bis zum Lebensende zu Hause bleiben zu können. In einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Auftrag des BAG im Jahr 2009 gaben 44 Prozent der Befragten an, dass sie Palliative Care sicher in Anspruch nehmen würden, wenn sie unheilbar krank wären. 33 Prozent ziehen es in Betracht. Das entspricht einem Anteil von über drei Viertel der Befragten, die Palliative Care positiv gegenüberstehen. 91 Prozent der Befragten waren der Meinung, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen sollte (62 Prozent sicher, 29 Prozent eher positiv).<sup>25</sup>

#### 3.3.1 Förderung der Selbstbestimmung des Einzelnen als gesellschaftliche Aufgabe

Der Bundesrat hat am 29. Juni 2011 entschieden, die organisierte Suizidhilfe nicht zu verbieten oder im Gesetz ausdrücklich zu regeln, sondern Palliative Care und Suizidprävention zu fördern.<sup>26</sup> Ziel ist es, die Selbstbestimmung des Einzelnen in der letzten Lebensphase zu stärken. Dieses Bedürfnis nach Selbstbestimmung – auch in der letzten Lebensphase – entspricht den moralischen Grundwerten der heutigen Gesellschaft. Die Generation, die in den kommenden Jahren das Rentenalter erreicht, hat sich stark für die Selbstbestimmung des Einzelnen engagiert und wird sie im Bezug auf das Lebensende auch vermehrt einfordern.<sup>27,28</sup>

Selbstbestimmung des Einzelnen bedeutet unter anderem auch, dass die verschiedenen Betreuungsangebote in der letzten Lebensphase bekannt sind und in Anspruch genommen werden können. Indem Palliative Care Leiden lindert und unheilbar kranken Menschen ein stabiles Betreuungsnetz bietet, trägt sie in bedeutendem Masse dazu bei, die Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase zu stärken.<sup>29</sup>

### 3.3.2 Die Mehrheit der Menschen wünscht zu Hause zu sterben

Verschiedene Studien und Befragungen zeigen, dass die meisten Menschen am liebsten zu Hause sterben möchten. In der bereits erwähnten repräsentativen Bevölkerungsbefragung der GfK im Auftrag des BAG haben rund drei Viertel der Befragten «zu Hause» als bevorzugten Sterbeort angegeben.<sup>30</sup>

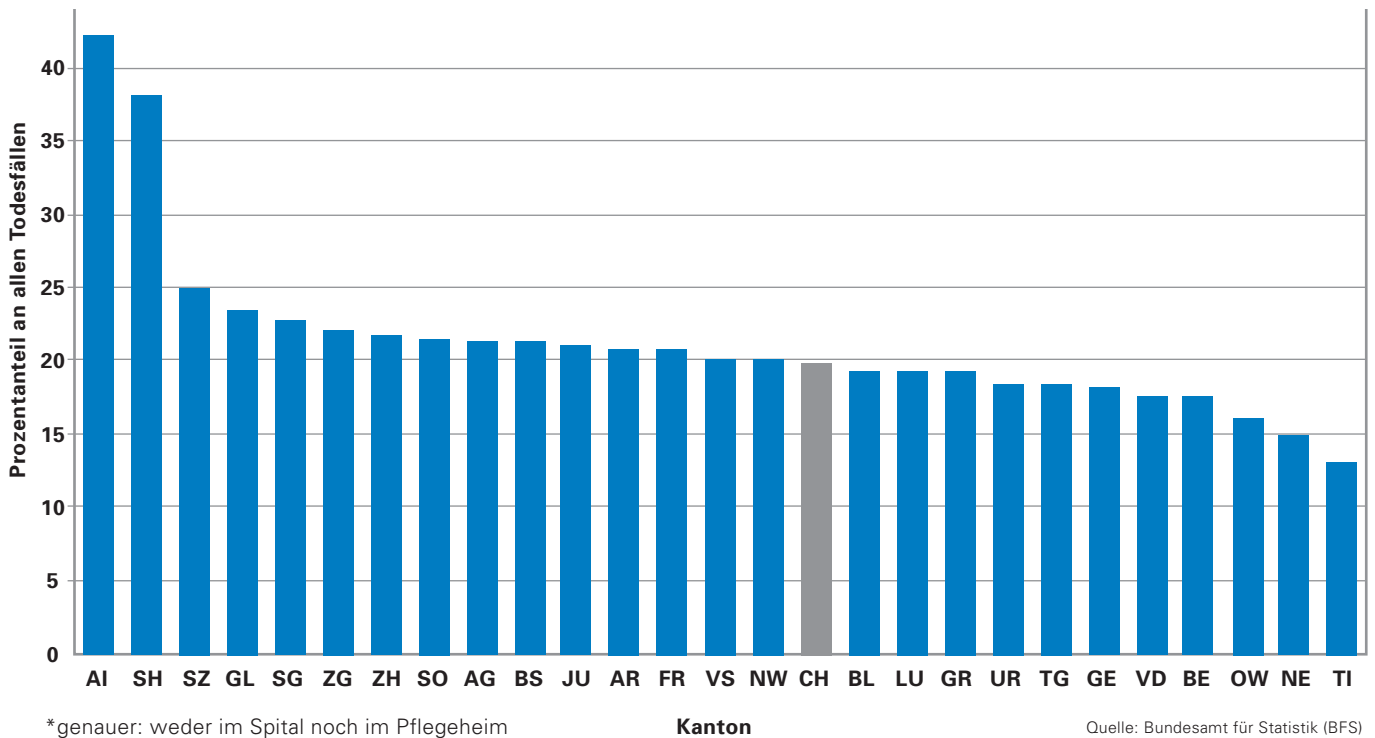
In der Schweiz wird der Sterbeort seit 1987 nicht mehr systematisch erhoben. Das Bundesamt für Statistik (BFS) hat 2009 eine einmalige Erhebung zu den letzten

Lebensjahren im Heim und im Spital durchgeführt. Sie zeigte, dass gegen 80 Prozent der Menschen in Institutionen sterben.<sup>31</sup>

Durch die Kombination der Zahlen zu den Verstorbenen in der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (SOMED) mit der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (MS) und mit der Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung (BEVNAT) kann berechnet werden, welcher Anteil der Verstorbenen im Spital, im Pflegeheim oder zu Hause starb. Die Zahlen liegen ab Erhebungsjahr 2006 vor.

Im Jahr 2009 starben in der Schweiz 62'500 Personen. Die Berechnung aufgrund der oben erwähnten Statistiken ergibt, dass sich von diesen Todesfällen 25'300 oder 41 Prozent im Spital ereigneten und 24'800 oder 40 Prozent im Alters- und Pflegeheim sowie 12'300 (20%) zu Hause oder an einem anderen Ort. Diese Verteilung variiert von Kanton zu Kanton. Der Anteil der zu Hause Verstorbenen liegt zwischen 13 und 42 Prozent (vgl. Abb. 4).

Abb. 4: Anteil der zu Hause verstorbenen Personen, 2009



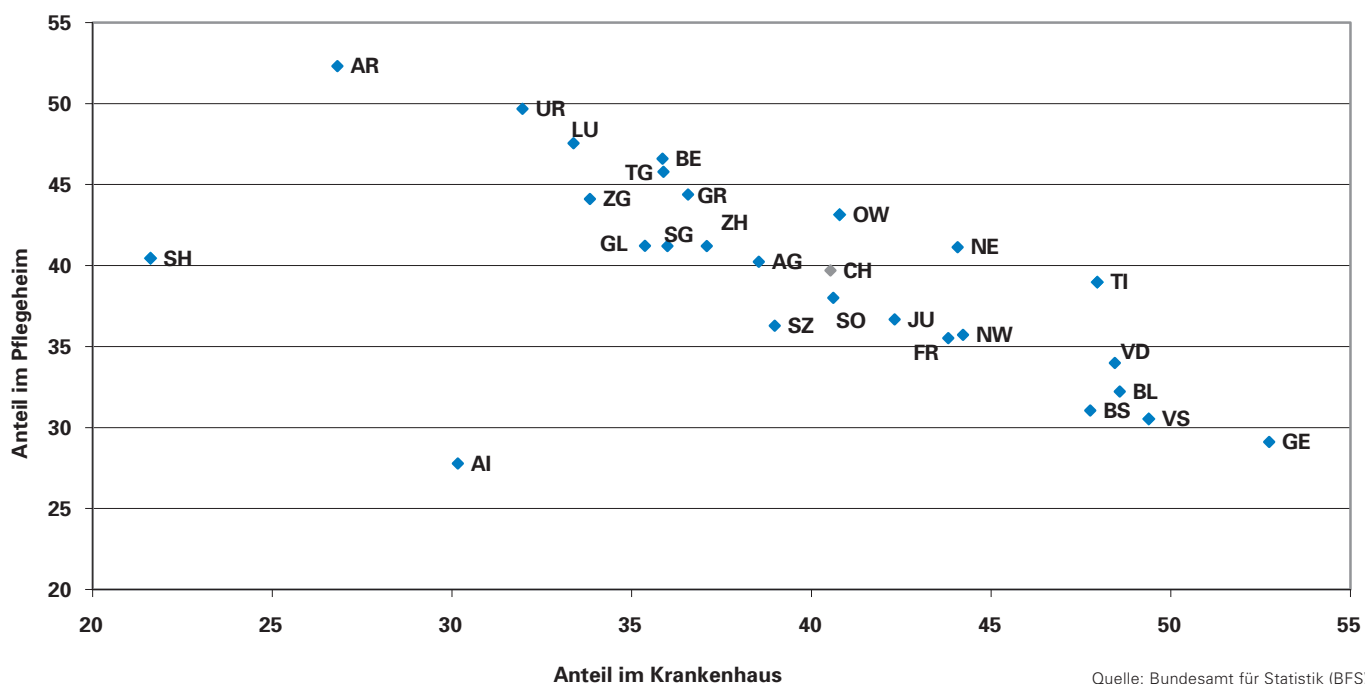
29 Bundesrat (2011): Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe. Bericht des Bundesrates, S. 35

30 GfK Switzerland AG (2009): Repräsentative Bevölkerungsbefragung Palliative Care, im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG)

31 Bundesamt für Statistik (BFS) (2009). 80 Tage im Spital vor dem Heimeintritt. Statistiken der stationären Gesundheitsversorgung – Studie zu den letzten Lebensjahren im Heim und Spital. Medienmitteilung vom 17. September 2009. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/medienmitteilungen.html?pressID=6054>

Der Anteil der Personen, die im Spital gestorben sind, variiert innerhalb der Kantone zwischen 22 und 53 Prozent, derjenige im Alters- und Pflegeheim zwischen 28 und 52 Prozent (vgl. Abb. 5).

**Abb. 5: Anteil der im Pflegeheim und im Spital verstorbenen Personen, 2009**



In den Kantonen GE, VS, BS, BL, VD, TI, NW, FR, JU, NE, SZ und SO ist der Anteil der im Spital Verstorbenen grösser als der Anteil der im Pflegeheim Verstorbenen (insgesamt 47 Prozent gegenüber 34 Prozent), während in den Kantonen AR, SH, UR, LU, BE, ZG, TG, GR, GL, SG, ZH, OW und AG weniger Personen im Spital als im Pflegeheim sterben (36 Prozent gegen 44 Prozent). In den Kantonen, in denen insgesamt mehr Personen im Spital sterben, finden sich geringfügig weniger Todesfälle zu Hause (18 Prozent gegen 21 Prozent).

In Frankreich ereignen sich jährlich rund 27 Prozent aller Todesfälle zu Hause. Das französische «Observatoire national de la fin de vie» hat ermittelt, dass Palliativpatientinnen und -patienten durchschnittlich weniger häufig zu Hause sterben als die Gesamtheit der verstorbenen Personen (23 Prozent). Dafür starben Personen, die als potenzielle Palliativpatientinnen und -patienten identifiziert wurden (vgl. Kap. 3.2.4), häufiger im Spital (64 Prozent im Vergleich zu 57 Prozent aller Todesfälle).

### 3.4 Fazit: Steigender Bedarf an Palliative Care

Die vorhergehenden Ausführungen zeigen deutlich, dass in der Schweiz die Zahl der jährlichen Todesfälle stetig zunimmt. Die Betreuung in der letzten Lebensphase wird aufgrund der demografischen Entwicklung komplexer. Ausserdem geht man davon aus, dass die Zahl an onkologischen Patientinnen und Patienten mit Bedarf an Palliative-Care-Leistungen in den kommenden Jahren zunehmen wird. Gründe dafür sind eine frühere Diagnosestellung, die verbesserte Behandlung und eine längere Überlebensdauer.<sup>32</sup>

Die Mehrheit der Patientinnen und Patienten, die an einer Krebserkrankung oder einer anderen schweren, unheilbaren chronischen Erkrankung leiden, «leidet an Schmerzen, Atemnot und anderen körperlichen Symptomen oder benötigt Unterstützung bei psychosozialen oder spirituellen Problemen, die mit dem Fortschreiten ihrer Erkrankung auftreten können.»<sup>33</sup> Schmerzen sind in der Endphase von Krebserkrankungen und anderen terminalen Krankheitsverläufen das häufigste körperliche Symptom, das die Lebensqualität deutlich mindert.

Schmerztherapien sind somit ein sehr wichtiger Aspekt von Palliative Care. Sie könnten einen wesentlichen Teil des Leidens lindern und den Patientinnen und Patienten Raum für den bewussten Abschied geben.<sup>34</sup> Wie in Kapitel 3.3.1 aufgezeigt, ist dies auch ein wichtiger Aspekt zur Stärkung der Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase.

Der Bedarf an Palliative Care wird in den kommenden Jahren deutlich zunehmen. Vor dem Hintergrund der Forderungen nach einer Stärkung der integrierten medizinischen Versorgung der Bevölkerung und der Kostendämpfung im Gesundheitswesen entspricht die Förderung von Palliative Care der strategischen gesundheitspolitischen Ausrichtung von Bund und Kantonen.

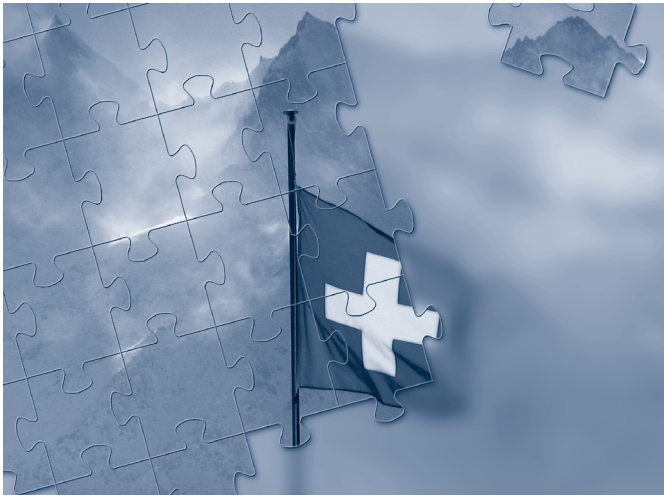
---

32 Radbruch Lukas, Payne Sheyla (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, S. 225

33 Radbruch Lukas, Payne Sheyla (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, S. 224

34 Kunz Roland (2009): Palliative Care – schwierige Entscheidungen am Lebensende. In: Therapeutische Umschau 66(8), S. 603

# 4 Bilanz «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012»



Die «Nationale Strategie Palliative Care» ist bei Bund, Kantonen und den relevanten Organisationen bekannt und breit abgestützt. Sowohl in den Kantonen als auch bei Fachpersonen ist ein gesteigertes Interesse und eine vermehrte Sensibilisierung für Palliative Care festzustellen. Dies zeigten die vielen Anfragen und eine Informationsveranstaltung für die Kantone im Januar 2012. Die Zusammenarbeit von Bund und Kantonen und der Einbezug der Stakeholder wurden immer wieder als beispielhaft und als Vorbild für andere Projekte bezeichnet (z.B. an der Tagung von BAG und GDK zum Thema Demenz im Herbst 2011). Im Folgenden werden die Ergebnisse sowohl als Ganzes als auch in den sechs Teilprojekten vorgestellt. Referenz sind die in der Strategie festgesetzten Ziele und die im Umsetzungsplan definierten Massnahmen.

## 4.1 Gesamthafte Beurteilung der Strategieumsetzung

Seit Januar 2010 wurden in sechs Teilprojekten verschiedene Massnahmen umgesetzt. Anhand einer Selbstevaluation (Kap. 4.1.1) und mittels einer Befragung in den Kantonen (Kap. 4.1.2) wurde im Herbst 2011 deren Wirkung überprüft. Kapitel 4.1.3 zeigt zudem kurz einen internationalen Vergleich auf.

### 4.1.1 Resultate der Selbstevaluation

Mittels einer Selbstevaluation im Herbst 2011 wurden die Konzeption und der Stand der Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» sowie ihre Wirkungen analysiert.<sup>35</sup> Zweck der Selbstevaluation war die Optimierung der Umsetzung und der Zielerreichung. Der Zeitpunkt der Selbstevaluation wurde so gewählt, dass allfällige Anpassungen in der laufenden Strategie bis 2012 möglich waren. Ausserdem konnten so die Weichen für die sich abzeichnende Weiterführung frühzeitig gestellt werden.

<sup>35</sup> Die Methode einer extern begleiteten Selbstevaluation wurde gewählt, da die Strategie zum Zeitpunkt der Evaluation noch mitten in der Umsetzung stand (Halbzeit). Im Fokus standen daher nicht die Ergebnisse, sondern vielmehr die Prozesse und die Organisation der Umsetzung, die anhand von schriftlichen Befragungen, teilstandardisierten Telefoninterviews und eines Workshops mit den Teilprojektleitenden und mittels Expertengesprächen evaluiert wurden.



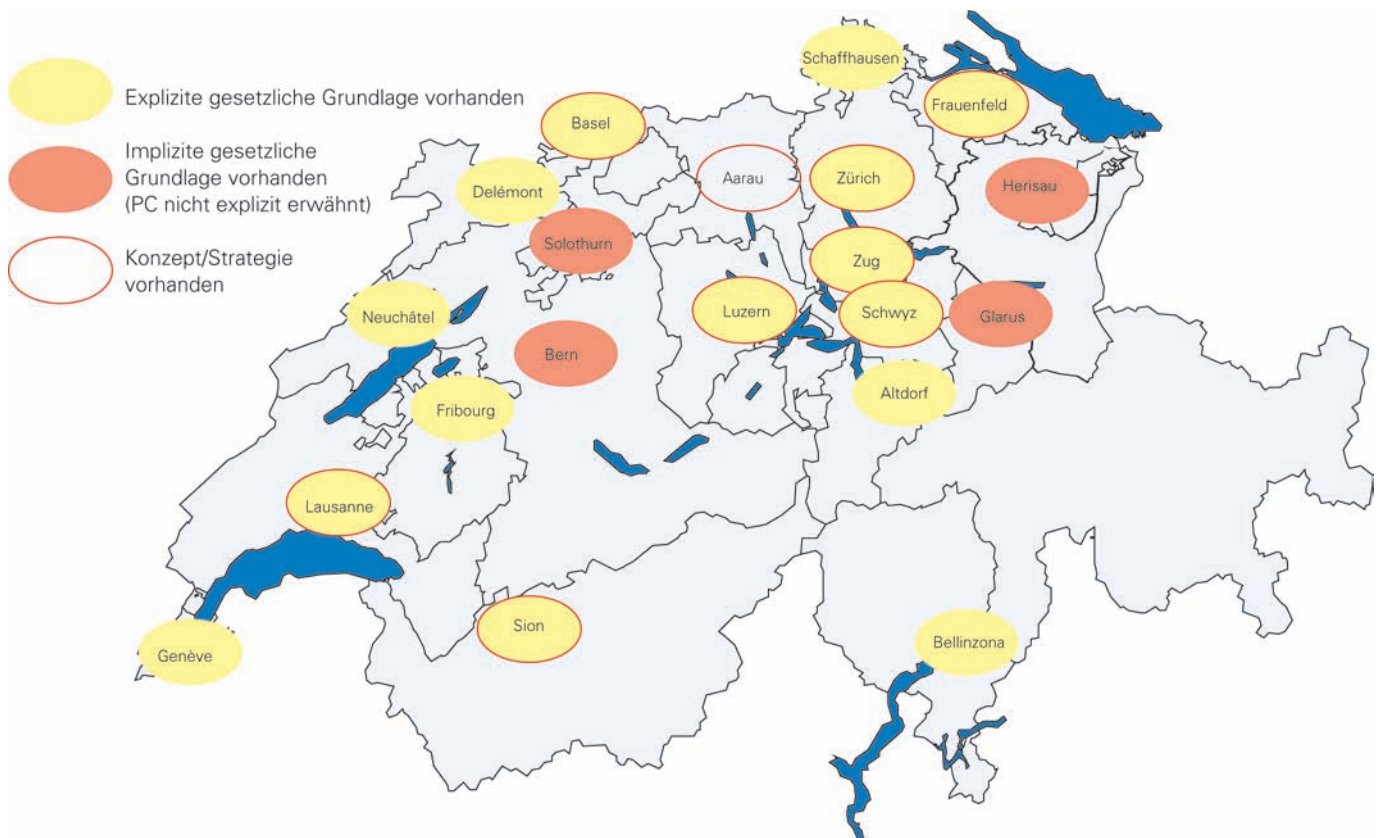
Aus der Selbstevaluation resultierten fünf Empfehlungen	
<b>Empfehlung 1</b>	<b>Fortsetzung der Strategie über 2012 hinaus</b> Es braucht weitere koordinierte Anstrengungen aller Akteure, um die in den letzten Jahren erarbeiteten Konzepte und Grundlagen umzusetzen.
Umsetzung der Empfehlung	Die Empfehlung 1 wurde vom Dialog «Nationale Gesundheitspolitik» am 19. April 2012 gutgeheissen.
<b>Empfehlung 2</b>	<b>Mehr Verbindlichkeit bei der Trägerschaft der Strategie</b> Die Selbstevaluation zeigte Bedarf an mehr verbindlichem Engagement der Trägerinstitutionen. Dazu gehört, dass alle Träger deutlich machen, wie viele personelle und finanzielle Ressourcen sie für die Umsetzung der Strategie bereitstellen und dass die gegenseitigen Erwartungen transparent gemacht werden.
Umsetzung der Empfehlung	Die Empfehlung 2 betrifft vor allem die organisatorische Ebene und wird bei der Fortsetzung der Strategie berücksichtigt. Es wird eine detaillierte und präzise Projektplanung mit klaren Kompetenzen und Verantwortlichkeiten angestrebt.
<b>Empfehlung 3</b>	<b>Besserer Einsatz der Ressourcen in Schwerpunkten</b> Die Umsetzung der erarbeiteten Grundlagen, etwa in den Bereichen Qualitätssicherung und Bildung, wird teilweise erhebliche personelle und finanzielle Ressourcen beanspruchen. Angesichts der beschränkten finanziellen und personellen Ressourcen ist es dringend notwendig, dass die Strategie in ihrer Fortsetzung Schwerpunkte setzt.
Umsetzung der Empfehlung	Die Empfehlung 3 wird im Rahmen der Fortsetzung der Strategie umgesetzt. Zudem wurde der Fachhochschule Nordwestschweiz (FHNW) der Auftrag erteilt, ein Konzept für ein «Nationales Koordinationszentrum Palliative Care» (Arbeitstitel) zu erarbeiten. Das Koordinationszentrum könnte wichtige operative Arbeiten in den Bereichen Qualitätssicherung, Bildung oder Kommunikation übernehmen. Damit würde die Fachgesellschaft palliative ch, deren Vorstandsmitglieder allesamt unentgeltlich tätig sind, erheblich entlastet.
<b>Empfehlung 4</b>	<b>Intensivierung und Systematisierung der Zusammenarbeit der Verantwortlichen bei der Umsetzung der Strategie</b> Die Zusammenarbeit der Strategieverantwortlichen soll intensiviert, ein Umsetzungsplan mit Zwischenzielen erarbeitet und das Controlling des Projektfortschritts systematisiert werden. Weiter sollen die in den Selbstevaluationen der Teilprojekte aufgeworfenen offenen Fragen geklärt werden. Insbesondere gilt es, den Handlungsbedarf und die Strategie im Teilprojekt Finanzierung zu definieren, die Zuordnung der Themen «Freiwilligenarbeit» und «Inhouse-Weiterbildung» festzulegen und Ressourcen für die Medienarbeit im Teilprojekt Sensibilisierung bereitzustellen.
Umsetzung der Empfehlung	Die Empfehlung 4 wurde teilweise umgesetzt, indem das Controlling des Projektfortschritts mittels Statusberichten und einer Meilensteinplanung verbessert wurde. Die offenen Fragen werden bei der Erarbeitung des Massnahmenplans in der Fortsetzung der Strategie aufgenommen und diskutiert.
<b>Empfehlung 5</b>	<b>Kantone noch mehr einbeziehen und NGOs stärken</b> Kantone und NGOs sind wichtige Partner bei der Umsetzung der Strategie. Es wird empfohlen, die Kantone besser in die Strategie einzubeziehen und eine Plattform zu schaffen, im Rahmen derer sich die Kantonsvertretungen treffen und austauschen können.
Umsetzung der Empfehlung	Die Empfehlung 5 wurde umgesetzt. Um die Kantone noch mehr in die Strategie einzubeziehen, wurde am 20. Januar 2012 eine Informationsveranstaltung für die Vertreterinnen und Vertreter der kantonalen Gesundheitsdirektionen durchgeführt. Das Interesse und der Bedarf an kontinuierlichem Informationsaustausch und stärkerer Vernetzung im Bereich Palliative Care ist gross. Es ist geplant, diese Plattform in der Fortsetzung der Strategie weiterzuführen und zu institutionalisieren. Die NGOs wurden bei der Erarbeitung des Massnahmenplans in der Fortsetzung der Strategie durch ein so genanntes «Strategie-Forum» miteinbezogen.

#### 4.1.2 Befragung der Kantone

Bei einer schriftlichen Befragung aller kantonalen Gesundheitsdirektionen im November 2011 wurde gefragt, ob die Nationale Strategie einen Einfluss auf die Entwicklung und Umsetzung von Palliative Care im jeweiligen Kanton habe.<sup>36</sup> Von den zuständigen Personen in den 26 Gesundheitsdirektionen haben 20 diese Frage mit «ja» oder «teilweise» beantwortet. Mehrmals wurde erwähnt, dass die Strategie eine gute Grundlage biete und als Referenzrahmen für die Entwicklung eines kantonalen Konzeptes diene. Die Grundlagendokumente sind in praktisch allen Kantonen bekannt und wurden für die Arbeiten vor Ort bereits verwendet. Im Bekanntheitsgrad an erster Stelle stehen die «Nationalen Leitlinien Palliative Care», die in allen Kantonen verwendet wurden.

Ende 2011 verfügten 15 Kantone über eine explizite rechtliche Grundlage zur Förderung von Palliative Care auf Gesetzes- und/oder Verordnungsebene (vgl. Abb. 6). Vier Kantone verfügen über eine rechtliche Grundlage, in der Palliative Care nicht explizit benannt wird, jedoch darunter subsummiert werden kann.<sup>37</sup> Drei Kantone gaben bei der Befragung an, dass entsprechende Gesetzesvorlagen in Planung sind. Neun Kantone verfügten Ende 2011 über ein verabschiedetes Konzept bzw. eine Strategie für Palliative Care. In den Kantonen Bern, Freiburg, Genf, St. Gallen und Tessin ist die Erarbeitung eines Konzepts/einer Strategie geplant oder im Gange bzw. inzwischen bereits umgesetzt. Mit Ausnahme der Kantone Aargau und St. Gallen verfügen die erwähnten Kantone auch über gesetzliche Grundlagen zur Förderung von Palliative Care.

**Abb. 6: Gesetzliche und strategische Grundlagen zur Förderung von Palliative Care in den Kantonen, Stand Ende 2011**

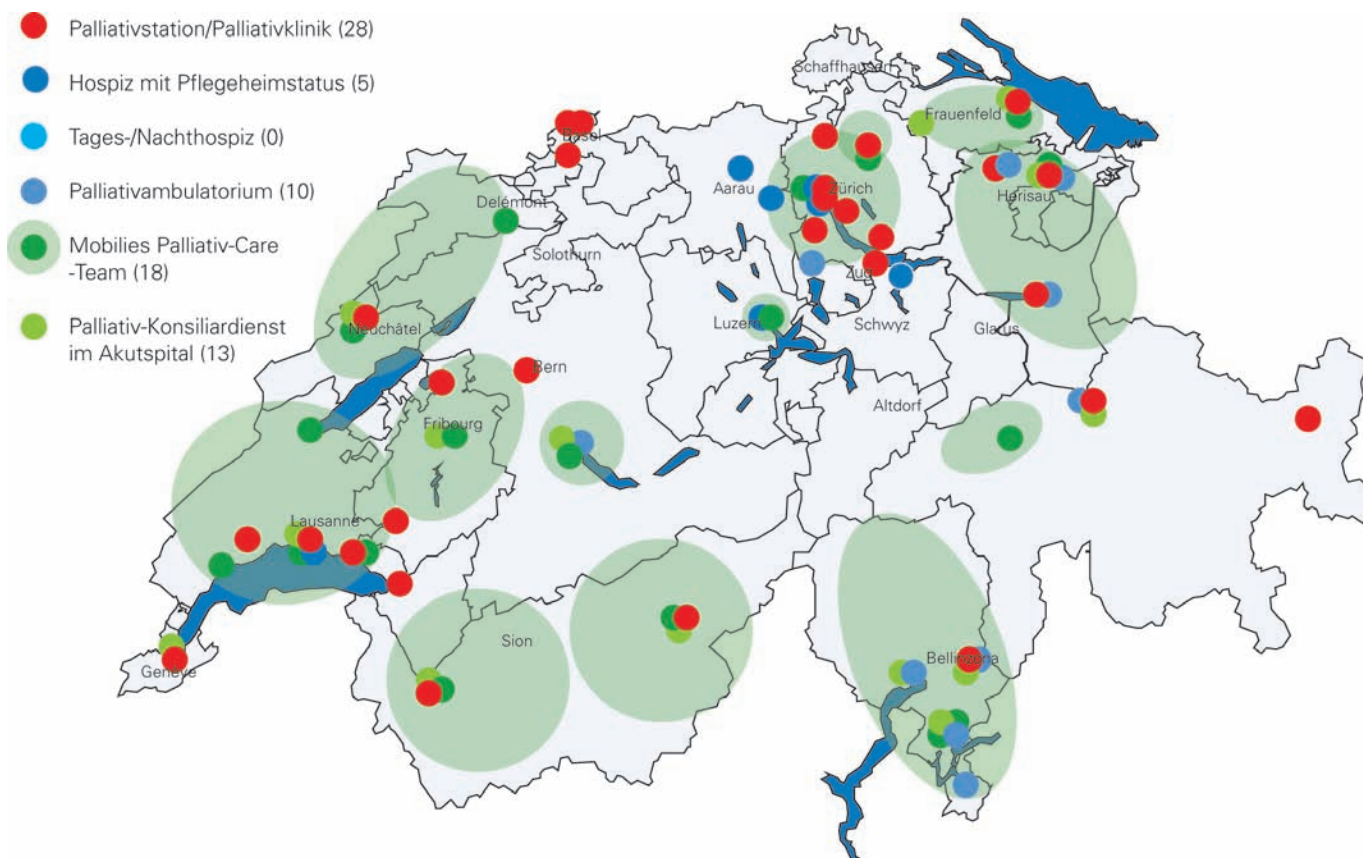


Quelle: Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), 2011

36 Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2012): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen Ende 2011. Ergebnisbericht vom 8. Februar 2012

37 Im Berner Gesundheitsgesetz wird Palliative Care im Sinne von «besonderen Behandlungsmodellen und vernetzter Versorgung» (Art. 4c) gefördert. Im Gesundheitsgesetz des Kantons Glarus heisst es: «Sterbende haben Anrecht auf angemessene Behandlung und Begleitung» (Art. 50). Im Kanton Solothurn ist das «Recht auf ein menschenwürdiges Sterben» im kantonalen Gesundheitsgesetz festgelegt (Art. 40). Im Kanton Appenzell Ausserrhoden ist im Gesundheitsgesetz festgehalten, dass «unheilbar Kranke und Sterbende [...] Anspruch auf angemessene Pflege und auf Linderung ihrer Leiden» haben (Art. 22, Abs. 2).

**Abb. 7: Spezialisierte Palliative Care in der Schweiz, Stand Ende 2011**



Quelle: Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), 2011

Der Stand der Umsetzung von spezialisierten Palliative-Care-Angeboten wurde bei der Befragung ebenfalls erhoben (vgl. Abb. 7).<sup>38</sup>

Zum Befragungszeitpunkt bestand in der Nordostschweiz (Zürich, St. Gallen) und in der Westschweiz (Waadt, Neuenburg, Freiburg, Wallis) sowie in der Region Basel ein breites Angebot an Palliativstationen/-kliniken. Dagegen existieren in der Zentralschweiz und im Mittelland noch kaum solche Angebote. Inzwischen sind jedoch weitere Palliativstationen/-kliniken geplant bzw. bereits eröffnet worden (z.B. im Kanton Solothurn).

Hospize, d.h. spezialisierte Palliative-Care-Einrichtungen im Bereich der stationären Langzeitpflege, sind in der Schweiz erst wenig verbreitet. In der Befragung haben vier Kantone angegeben, über ein

solches Angebot zu verfügen. Diese Institutionen sind vor allem in der Zentral- und Nordostschweiz zu finden (Aargau, Luzern, Zürich und Schwyz). Tages- oder Nachthospize bzw. Palliativ-Tageskliniken gibt es in der Schweiz bis anhin nicht. Auch Palliativambulatorien gibt es in der Schweiz erst wenige.

Bei den mobilen Palliative-Care-Teams und den Palliativ-Konsiliardiensten im Akutspital zeigte sich in der Befragung ein ähnliches Bild wie bei den stationären Palliative-Care-Angeboten. Das hängt vor allem damit zusammen, dass die mobilen Palliativdienste in den meisten Regionen von einem Spital bzw. einer Palliativstation aus koordiniert werden. So besteht eine gut ausgebaute Versorgung in der Nordostschweiz (Zürich, St. Gallen) und der Westschweiz (Waadt, Neuenburg, Freiburg, Wallis) sowie im Tessin, wenige Angebote in der Zentralschweiz und im Mittelland.

<sup>38</sup> Definitive Grundlage bildete das Dokument «Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care» (2012). Allerdings lassen sich die Angebote nicht immer exakt abgrenzen und zuordnen. Es wurde zudem nicht im Detail überprüft, ob die aufgeführten Angebote den Kriterien der Versorgungsstrukturen entsprechen (z.B. in Bezug auf Personalausstattung und -qualifikation, räumliche Ausstattung, Mindestgrösse usw.).

Der Vergleich mit einer Befragung aus dem Jahr 2008 macht deutlich, dass bis 2011 die Anzahl Palliative-Care-Angebote in der Schweiz in allen Bereichen der spezialisierten Palliativversorgung zugenommen hat.<sup>39</sup> Tabelle 2 vergleicht das Ergebnis der Befragung mit den Zahlen einer Bestandsaufnahme aus dem Jahr 2008 sowie mit den Empfehlungen der European Association for Palliative Care (EAPC):<sup>40</sup>

**Tab. 2: Vergleich der Anzahl spezialisierter Palliative-Care-Angebote in der Schweiz 2008 und 2011**

	2008	2011	Empfehlung EAPC
Anzahl Palliativstationen/-kliniken	20	28	
Anzahl Betten	219	295	~ 600 Betten (80–100 pro Mio. Einw.)
Anzahl Hospize mit Pflegeheimstatus	2	6	
Anzahl mobile Palliativdienste	12	19	~ 80 (1 pro 100'000 Einw.)

Aus der Tabelle ist ersichtlich, dass die Anzahl spezialisierter Palliative-Care-Betten in Palliativstationen und -kliniken in der Schweiz heutzutage um rund ein Drittel höher ist als im Jahr 2008. Im Vergleich mit den Empfehlungen der EAPC, wonach zur Sicherstellung einer guten Palliativversorgung 80 bis 100 Betten pro Million Einwohnende nötig sind, besteht nach wie vor Ausbaubedarf. Dasselbe gilt für die Anzahl mobiler Palliativdienste.

Die positive Entwicklung beim Aufbau spezialisierter Palliative-Care-Angebote in den Kantonen ist sicher nicht allein der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» zu verdanken. Aber die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass die Nationale Strategie

der Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz Schwung verliehen hat. Mittels der erarbeiteten Grundlagen vermochte sie die verschiedenen, zum Teil bereits laufenden Aktivitäten in eine gemeinsame Richtung lenken.

#### 4.1.3 Die Schweiz im internationalen Vergleich

2010 erschien der Bericht «The quality of death» der Economist Intelligence Unit.<sup>41</sup> Darin wurde ein Index zur Ermittlung der «Qualität des Sterbens» ermittelt. Dieser Index enthält die vier Kategorien «basic end-of-life healthcare environment», «availability of end-of-life care», «cost of end-of-life care» und «quality of end-of-life care». 40 Länder, davon 30 OECD-Staaten und 10 weitere Länder mit verfügbaren Daten wurden miteinander verglichen. Die Schweiz landete insgesamt auf Rang 19.

In Bezug auf die einzelnen Kategorien ist das Abschneiden der Schweiz unterschiedlich gut (vgl. Tabelle 3): Vor allem in der Kategorie «quality of end-of-life care» liegt die Schweiz mit Platz 30 von insgesamt 40 Ländern ziemlich weit hinten. Die Indikatoren, die in dieser Kategorie erhoben wurden, sind zum Beispiel das öffentliche Bewusstsein für «end-of-life care», die Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen, Verfügbarkeit von Schmerzmitteln etc. Aus dem Bericht wird nicht ersichtlich, wann und wie die Indikatoren erhoben worden sind, weshalb die Resultate mit einem gewissen Vorbehalt zu lesen sind.

<sup>39</sup> Eychmüller Steffen, Schmid Margareta, Müller Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandsaufnahme 2008. Die Angaben beider Befragungen 2008 und 2011 basieren auf Selbstangaben.

<sup>40</sup> Radbruch Lukas, Payne Sheyla (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und Teil 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, S. 216–227 und 260–270

<sup>41</sup> Economist Intelligence Unit (EIU) (2010): The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. A report from the Economist Intelligence Unit, commissioned by LIEN foundation

**Tab. 3: Index zur Ermittlung der «Qualität des Sterbens» in 40 Ländern (Economist Intelligence Unit 2010)**

Kategorie	Indikatoren	Ranking der Schweiz
<b>Basic end-of-life healthcare environment</b> (20% Gewichtung)	Political instability risk, GDP per head (\$ at PPP), old age dependency ratio, life expectancy at birth, healthcare spending (% of GDP), number of hospital beds, doctors and nurses per 1000 non-accidental deaths, social security expenditure on health and national pension scheme coverage	Rang 1 von 40
<b>Availability of end-of-life care</b> (25% Gewichtung)	Availability of hospices and palliative care services per million population aged 65 and over, availability of volunteer workers for end-of-life care support, percentage of death touched by end-of-life care and the existence of a government-led national palliative care strategy	Rang 4 von 40
<b>Cost of end-of-life care</b> (15% Gewichtung)	Availability of public funding for end-of-life care, financial burden to patients for available end-of-life care services, as well as average payment by patient for end-of-life care service per week	Rang 15 von 40
<b>Quality of end-of-life care</b> (40% Gewichtung)	Public awareness of end-of-life care, training for end-of-life care in medical schools, availability of pain killers, accreditations for end-of-life care providers, doctor-patient transparency, government attitude towards end-of-life care and existence of a do not resuscitate (DNR) policy	Rang 30 von 40

Zu einem anderen Ergebnis kommt die «Worldwide Palliative Care Alliance» (WPCA). Sie hat 2011 den Entwicklungsstand von Palliative Care in allen Ländern der Welt ermittelt und gemäss vier Stufen der Palliative-Care-Entwicklung klassifiziert.<sup>42</sup> Die Schweiz wurde in die höchste Stufe, 4b, eingeteilt: Länder, in denen sich Palliative-Care-Angebote in einem fortgeschrittenen Grad der Integration in die Gesundheitsversorgung befinden. Die Länder in der Gruppe 4b zeichnen sich zum Beispiel dadurch aus, dass Palliative-Care-Aktivitäten von verschiedenen Organisationen angeboten und auf verschiedenen Stufen stattfinden, dass eine breite Sensibilisierung für das Thema seitens der Gesundheitsfachpersonen und der Gesellschaft besteht, dass Bildungsangebote entwickelt werden (auch auf akademischer Stufe) oder dass Palliative Care in die Gesundheitspolitik einge-

gangen ist. Die Studie wurde auch schon im Jahr 2006 durchgeführt. Auch in dieser Erhebung wurde die Schweiz in die Gruppe 4 «countries approaching integration» eingeteilt.<sup>43</sup>

Zurzeit gibt es keine weiteren aktuellen Studien, in denen die Palliative-Care-Situation in verschiedenen Ländern verglichen wird. Die EAPC ist dabei, eine zweite Auflage des «EAPC Atlas of Palliative Care in Europe» zu erarbeiten. Dazu wurden 2011 mittels eines Fragebogens 53 Länder eingeladen, Fragen zum aktuellen Stand der Palliative-Care-Entwicklung zu beantworten. Die Schweiz hat sich an dieser Befragung beteiligt. Mit diesen Resultaten wird es möglich sein, eine abgestützte Aussage über die Position der Schweiz im internationalen Vergleich zu machen.

<sup>42</sup> Lynch Thomas, Clark David, Connor Stephen R. (2011): Mapping levels of palliative care development: a global update 2011. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), London

<sup>43</sup> Wright Michael, Wood Justin, Lynch Thomas, Clark David (2006): Mapping levels of palliative care development: a global view. International observatory on end of life care, Lancaster (GB)

## 4.2 Beurteilung und Erreichen der Teilziele in den sechs Teilprojekten

Im folgenden Kapitel wird dargestellt, was in den Teilprojekten der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» erreicht wurde, was nur teilweise und was nicht erreicht wurde.

### 4.2.1 Versorgung

#### Oberziel

**«In der ganzen Schweiz stehen genügend Angebote der Palliative Care zur Verfügung»**

#### Allgemeine Beurteilung

Die für die Strategieperiode 2010–2012 vorgesehenen Massnahmen wurden umgesetzt. Das Oberziel wurde dadurch jedoch nur zum Teil erreicht, da der Schwerpunkt vor allem auf die spezialisierte Palliative-Care-Versorgung gelegt wurde. Im Bereich der Palliative Care in der Grundversorgung besteht weiterhin Handlungsbedarf. Die Befragung der Kantone im November 2011

(vgl. Kap. 4.1.2) zeigte zudem, dass Palliative-Care-Angebote noch nicht in allen Kantonen zur Verfügung stehen.

### Erreichen der Teilziele

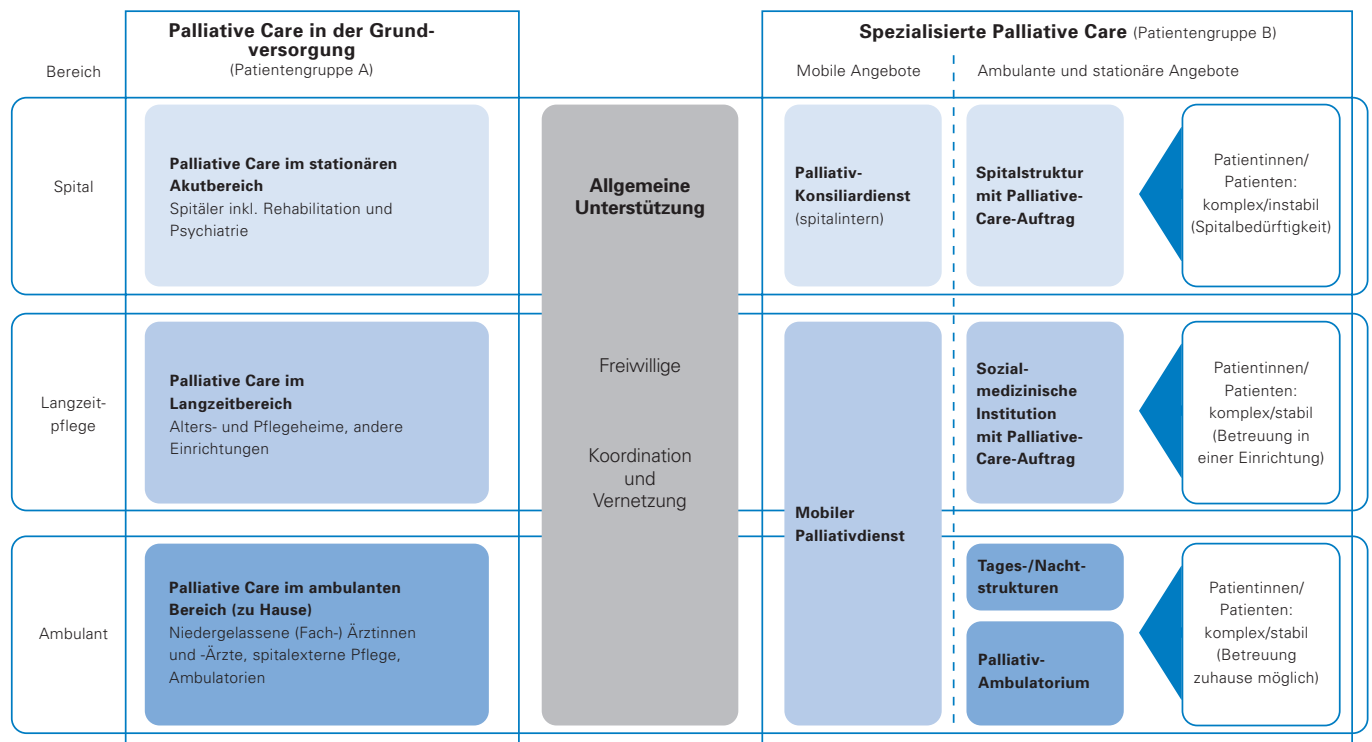
#### 1. Teilziel

**«Die Angebote der Palliative Care in der Grundversorgung und im spezialisierten Bereich sind definiert und mit Qualitätskriterien unterlegt.»**

#### Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care

Unter Federführung der Fachgesellschaft «palliative ch» und in Zusammenarbeit mit dem BAG und der GDK, wurde das Dokument «Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care» überarbeitet. Es bietet eine Übersicht über die notwendigen Palliative-Care-Angebote in der Grundversorgung und in der spezialisierten Palliative Care (vgl. Abb. 8). Ausgangslage sind die unterschiedlichen Bedürfnisse von Palliativpatientinnen und -patienten.<sup>44</sup> Ausserdem enthält das Dokument eine einheitliche Definition der spezialisierten institutionalisierten Angebote der Palliative Care in der Schweiz.

**Abb. 8: Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz**



Quelle: palliative ch, BAG und GDK

44 Gemäss Definition in den «Nationalen Leitlinien Palliative Care», 4. Leitlinie: «Zielgruppen»

Diese Versorgungsstrukturen wurden am 20. Januar 2012 im Rahmen einer Informationsveranstaltung den Kantonsvertreterinnen und -vertretern vorgestellt. Rückmeldungen wurden im Rahmen eines Stellungnahmeverfahrens entgegengenommen und eingearbeitet. Das Dokument «Versorgungsstrukturen» wurde im Frühjahr 2012 vom BAG und der GDK verabschiedet.

### Definition von Qualitätskriterien

Um die Qualität der Palliative-Care-Leistungen in Institutionen zu überprüfen, wurden unter der Federführung von palliative.ch bislang drei Kriterienlisten entwickelt: Liste A für spezialisierte Palliativkliniken bzw. -stationen, Liste B für spitalinterne und -externe mobile Palliativdienste und Liste C für die stationäre Behandlung in Institutionen der Langzeitpflege.

### 2. Teilziel

**«In sämtlichen Regionen der Schweiz werden Angebote der Palliative Care aufgebaut. Sie werden koordiniert und vernetzt erbracht. Ihre Qualität wird regelmässig überprüft.»**

### Überprüfen der Qualität von Palliative-Care-Angeboten

Um die Qualität von Palliative-Care-Leistungen in Institutionen zu überprüfen, wurde am 16. März 2010 – unter Federführung von palliative.ch – der Schweizerische Verein für Qualität in Palliative Care gegründet. Dieser vergibt ein Label für die Qualität in der Palliative Care.



Dazu wird die Leistungsqualität stationärer und ambulanter mobiler Einrichtungen und Dienste für Palliative Care durch Auditorinnen und Auditoren vor Ort überprüft. Grundlage für die Qualitätsprüfung bilden die entwickelten Qualitätskriterien. Im Zusammenhang mit der Spitalplanung 2012 haben einzelne Kantone Leistungsaufträge für Palliative Care im akutstationären bzw. im Langzeitbereich an ein bestandenes Audit geknüpft.

### Versorgungsplanung in den Kantonen

Am 20. Januar 2012 fand im Rahmen der Teilprojekte «Versorgung» und «Finanzierung» eine Informationsveranstaltung für die kantonalen Gesundheitsdirektionen statt. Das Interesse war sehr gross. Den rund 50 Teilnehmenden wurden die Grundlagendokumente der Nationalen Strategie präsentiert und Projekte aus drei Kantonen vorgestellt. Die Diskussionen zeigten deutlich, dass in den Bereichen Finanzierung und Versorgung, aber auch Bildung und Sensibilisierung noch Handlungsbedarf besteht. Als Unterstützung für die Versorgungsplanung in den Kantonen wurden die «Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care» erarbeitet.

### 3. Teilziel

**«Kriterien für die Inanspruchnahme von unterstützenden und spezialisierten Palliative-Care-Leistungen sind festgelegt.»**

### Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care

Unter der Leitung der GDK hat eine Expertengruppe (bestehend aus Vertreterinnen und Vertretern verschiedener spezialisierter Palliative-Care-Institutionen sowie eines kantonalen Gesundheitsdepartements), die «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care» entwickelt.



Sie bilden die Vorgabe für ein Entscheidungsinstrument, wann der Beizug von spezialisierten Fach-

personen bzw. die Zuweisung in eine spezialisierte Palliative-Care-Einrichtung angezeigt ist. Sie richten sich in erster Linie an das Fachpersonal, welches unheilbar kranke Patientinnen und Patienten in der Grundversorgung behandelt (z.B. Hausärzte, Spitex, Pflegeheim, Allgemeinspital).

#### 4.2.2 Finanzierung

##### Oberziel

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

##### Allgemeine Beurteilung

Das Oberziel wurde nur teilweise erreicht. Die Erarbeitung von einheitlichen und sachgerechten Lösungen zur Finanzierung – wie dies ursprünglich vorgesehen war – ist aufgrund der unterschiedlichen kantonalen Regelungen und Abgeltungssysteme kaum möglich. Jedoch wurde eine detaillierte Übersicht der Palliative-Care-Leistungen und ihrer Finanzierung erarbeitet, die viel zur Klärung und Orientierung beiträgt.

##### Erreichen der Teilziele

##### Vorbemerkung

Die GDK und das BAG haben einen gemeinsamen Bericht «Leistungen der Palliative Care in der Grundversorgung und im spezialisierten Bereich in der ambulanten und stationären Langzeitpflege und ihre Finanzierung» erarbeitet. Der Bericht beschreibt detailliert die Situation im Bereich der Finanzierung und identifiziert die Hauptschwierigkeiten. Im Teil 1 des Berichts wird aufgezeigt, welche Leistungen der Palliative Care im Rahmen der Obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) vergütet werden. Im Teil 2 werden die Leistungen der Palliative Care beschrieben, die durch andere Finanzierungsträger (Kantone, Gemeinden und weitere) abgegolten werden müssen, und diese wurden mit Beispielen illustriert.

##### 1. Teilziel

**«Die Leistungen der mobilen Palliative-Care-Teams können bei entsprechendem Bedarf von allen Menschen in Anspruch genommen werden. Die Finanzierungszuständigkeiten der Kantone, der OKP und der Patientinnen und Patienten sowie der weiteren Kostenträgern ist geklärt.»**

##### Finanzierung der Leistungen der Mobilen Palliative-Care-Teams

Zurzeit sind die Verantwortlichkeiten, die Organisationsstrukturen und der Auftrag von mobilen Palliative-Care-Teams nicht einheitlich festgelegt. In der Schweiz existieren verschiedene Formen von mobilen Teams. In der Westschweiz und im Tessin agieren die «équipes mobiles» hauptsächlich in der «2. Linie». Das heisst, sie unterstützen die Leistungserbringer der Grundversorgung mit spezialisiertem Palliative-Care-Fachwissen und sind nicht direkt in der Patientenbetreuung tätig. In der Deutschschweiz gibt es eher Mischformen, wobei häufig auch die spezialisierte Palliativpflege am Patienten zum Tätigkeitsbereich der mobilen Palliativdienste gehört. Dementsprechend unterscheidet sich auch die Finanzierung der Leistungen von mobilen Palliative-Care-Teams. Der Bericht der GDK und des BAG zur Finanzierung zeigt Modelle und ihre Finanzierung aus verschiedenen Kantonen auf. Die Erarbeitung einer sachgerechten Lösung ist aufgrund unterschiedlicher kantonalen Regelungen nicht realisierbar.

##### 2. Teilziel

**«Die von ambulanten und in stationären Langzeitinstitutionen erbrachten Palliative-Care-Leistungen können bei indiziertem Bedarf von allen Menschen genutzt werden. Die Finanzierungszuständigkeiten der Kantone, der OKP und der Patientinnen und Patienten sowie weiteren Kostenträgern ist geklärt.»**



### **Ergänzung der Krankenpflege-Leistungsverordnung**

Das BAG hat die Frage der Leistungslücken der Obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) geprüft und eine Unsicherheit bei den Pflegeleistungen identifiziert. Dabei handelt es sich um Koordinationsleistungen der Pflegefachpersonen in komplexen Pflegesituationen. Gestützt auf diese Einschätzung wurde ein Vorschlag zur Ergänzung von Artikel 7 Absatz 2 Buchstabe a der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) ausgearbeitet. Das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) hat die KLV per 1. Januar 2012 entsprechend angepasst. Der Absatz heisst nun neu «Massnahmen der Abklärung, Beratung und Koordination».

### **3. Teilziel**

**«Die im akutstationären Bereich erbrachten Leistungen der Palliative Care können bei Indikation von allen Menschen in Anspruch genommen werden. Die Finanzierungszuständigkeiten der Kantone, der OKP und der Patientinnen und Patienten sowie weiteren Kostenträgern sind geklärt.»**

### **Tarifierung von Palliative-Care-Leistungen in Palliativstationen und -kliniken**

Für spezialisierte Palliativstationen und -kliniken ist die Situation bezüglich der Finanzierung ihrer Leistungen heute schwierig. Da für den Bereich der spezialisierten Palliative Care keine gesamtschweizerisch einheitliche Tarifstruktur vorliegt, müssen die traditionell kleinen Spitaleinheiten oder Institutionen zeitaufwändige Einzelverhandlungen mit Leistungsträgern führen. Deshalb verfolgt eine Arbeitsgruppe unter Federführung von palliative.ch das Ziel, für die spezialisierte Palliative Care eine leistungsbezogene, gesamtschweizerisch einheitliche Tarifstruktur zu schaffen. Dazu sind solide Datengrundlagen erforderlich. Um diese zu erarbeiten, hat palliative.ch bei der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) einen Projektvorschlag für ein Patienten-Klassifikations-System Palliative Care in Auftrag gegeben. Dieses soll später als Grundlage für eine abgestufte Tarifierung dienen. Notwendig ist die Einbindung dieser Arbeiten in SwissDRG. Dazu haben erste Gespräche stattgefunden. Bis Ende 2012 soll dem Verwaltungsrat von SwissDRG ein Antrag für ein entsprechendes Tarifprojekt unterbreitet werden.

### **4. Teilziel**

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

Vgl. Abschnitt zum 2. Teilziel

### **4.2.3 Sensibilisierung**

#### **Oberziel**

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

#### **Allgemeine Beurteilung**

Die Massnahmen wurden weitgehend umgesetzt. Dennoch kann das Oberziel nicht als erreicht betrachtet werden. Palliative Care ist in der Bevölkerung noch nicht umfassend bekannt. Auch bei Fachpersonen bestehen Informations- und Wissenslücken.

#### **Erreichen der Teilziele**

##### **1. Teilziel**

**«Die Informationen zu Palliative Care sind zielgruppenspezifisch aufbereitet und zugänglich.»**

#### **Kommunikationskonzept Palliative Care**

Zu Beginn der Strategieumsetzung wurde ein Kommunikationskonzept erarbeitet. Dieses enthält Kommunikationsziele, zentrale Botschaften und einen Massnahmenkatalog. Ziel der Kommunikationsmassnahmen ist es, einerseits über die Umsetzung der Nationalen Strategie zu informieren (Zielgruppe: Fachpersonen, Institutionen) und andererseits in der Bevölkerung den Wissensstand zu Palliative Care zu erhöhen. Im Rahmen der Umsetzung des Kommunikationskonzepts wurden verschiedene Aktivitäten verfolgt: 1) Erarbeitung einer Basisdokumentation über Palliative Care, 2) Information über Palliative Care mittels verschiedener Kanäle, 3) Medienmonitoring.

### 1) Erarbeitung einer Basisdokumentation über Palliative Care

Auf der BAG-Website wurden zwei Faktenblätter aufgeschaltet, die kurz und knapp das Wichtigste zur «Nationalen Strategie Palliative Care» und zur gesundheitspolitischen Bedeutung von Palliative Care aufzeigen. Zudem wurden auf Grundlage von Diskussionen in verschiedenen Gremien Kernbotschaften festgelegt, die kurz und verständlich die wichtigsten Inhalte der Palliative Care erklären.

Diese Kernbotschaften dienen als «Leitplanken», damit Palliative Care einheitlich präsentiert werden kann. In einem Pretest wurden diese Kernbotschaften auf ihre Verständlichkeit und Akzeptanz bei der Bevölkerung überprüft.

### 2) Information über Palliative Care mittels verschiedener Kanäle

Das BAG, die GDK und palliative.ch informierten auf ihren Webseiten sowie mittels Informationsmails und Newsletter regelmässig über die Fortschritte bei der Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care. Insgesamt wurden fünf Medienmitteilungen versandt. Es konnten zudem in verschiedenen Publikationen Artikel zur Palliative Care und zur Nationalen Strategie veröffentlicht werden.

### 3) Medienmonitoring

Die Berichterstattung über Palliative Care wurde anhand eines Medienmonitorings kontinuierlich überprüft. Es zeigte sich, dass das Thema Palliative Care vor allem in der Deutschschweiz oft in Verbindung mit anderen Themen (z.B. Berichte über assistierten Suizid) in Erscheinung tritt. Auch besteht ein Zusammenhang zwischen dem Ausmass der Berichterstattung und dem Bestehen von Palliative-Care-Angeboten. So sind zum Beispiel rund um die etablierte Palliativversorgung im Kanton St. Gallen einige Artikel in den regionalen Zeitungen erschienen. In der französischen Schweiz wurde häufiger als in der Deutschschweiz über Leistungen von einzelnen Institutionen oder von einzelnen Fachleuten, Angehörigen und Freiwilligen berichtet.

## Nationale Informationsplattform Palliative Care

Am 30. August 2010 wurde die «Nationale Informationsplattform Palliative Care» [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) aufgeschaltet. Betroffene und interessierte Laien können sich auf der Website kundig machen, was Palliative Care beinhaltet, wie die Finanzierung geregelt ist oder welche Angebote in ihrer Region zur Verfügung stehen. Fachpersonen finden Bildungsangebote, Behandlungsempfehlungen oder Informationen zu Forschungsaktivitäten. Die Publikumsseiten stehen in Deutsch, Französisch und Italienisch zur Verfügung; das Fachportal in deutscher, französischer und englischer Sprache. Es werden regelmässig Informationen und interessante Beiträge zu einzelnen Themen aufgeschaltet.

## 2. Teilziel

**«Die Information erfolgt mittels einheitlicher Definitionen und Botschaften.»**

### Broschüre «Unheilbar krank – und jetzt?»

Mit der Broschüre «Unheilbar krank – und jetzt?», erarbeitet von BAG, GDK und palliative.ch, steht den Kantonen und Regionen ein fertiges Informationsmittel zur Verfügung. Sie können die Broschüre mit ihren regionalen Adressen ergänzen und übernehmen die Verteilung.



Die Druckkosten gehen zu Lasten der regionalen Anbieter und wurden teilweise (oder ganz) von den kantonalen Gesundheitsdepartementen übernommen. Bisher wurden in 11 Kantonen über 200 000 Exemplare der Broschüre verteilt.

## 4.2.4 Bildung

### Oberziel

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

### Allgemeine Beurteilung

Wie geplant wurden die Massnahmen umgesetzt. Mit dem Nationalen Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung» wurde ein wichtiger Schritt hin zur Erreichung des Oberziels gemacht. Um das Ziel vollständig zu erfüllen, muss die Umsetzung des Nationalen Bildungskonzepts in den kommenden Monaten und Jahren weitergeführt werden.

### Erreichen der Teilziele

#### 1. Teilziel

**«Ein gemeinsames Bildungskonzept zur Palliative Care ist für alle Berufsgruppen entwickelt.»**

### Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung»

Gemeinsam mit den Vertreterinnen und Vertretern der betroffenen Organisationen und massgeblichen Akteuren erarbeiteten das BAG und das BBT ein Nationales Bildungskonzept.

**Nationales Bildungskonzept  
«Palliative Care und Bildung»**  
Strategisches Grundlagenpapier (Empfehlungen)



Ziel des Konzepts ist es, ein strategisches Grundlagenpapier in Abstimmung mit den «Nationalen Leitli-

nien Palliative Care» vorzugeben. Es sollen Bildungsziele zu Palliative Care (Empfehlungen) formuliert werden, die einem gesamtschweizerischen Konsens entsprechen.

Auf Grundlage dieser Bildungsziele sind auf den verschiedenen Bildungsstufen entsprechende Lernziele/Kompetenzen zu Palliative Care allenfalls anzupassen respektive zu erarbeiten. Bei der Erarbeitung des Konzepts wurde ein breiter Kreis von relevanten Akteuren miteinbezogen: Im Rahmen eines «Sounding Board» wurde das strategische Grundlagenpapier am 27. Mai 2011 mit rund 60 Teilnehmenden diskutiert. Am 15. Dezember 2011 wurde das Konzept anlässlich einer Informationsveranstaltung vorgestellt. Der Steuerausschuss Palliative Care hat das Nationale Bildungskonzept am 19. März 2012 verabschiedet.

#### 2. Teilziel

**«Palliative Care ist integraler Bestandteil der Aus-, Weiter- und Fortbildung der universitären Medizinalberufe und der nichtuniversitären Gesundheits- und Sozialberufe sowie weiterer relevanter Berufsgruppen.»**

### Verortung der Kenntnisse und Kompetenzen zu Palliative Care im Lernzielkatalog

Da rund 80 Prozent der Palliativversorgung von Nicht-Spezialisten geleistet wird (vgl. Kap. 2.1), ist es unerlässlich, dass diese Kernkompetenzen im Medizinstudium breiter aufgenommen werden (wie unter anderem bereits in Deutschland und in Grossbritannien geschehen). Mit der Schweizerischen Medizinischen Interfakultätskommission (SMIFK) wurde deshalb vereinbart, Palliative-Care-Lernziele im Schweizerischen Lernzielkatalog (SCLO) breiter zu verankern. Am 9. Februar 2012 wurde eine Arbeitsgruppe «Undergraduate Education Palliative Care» einberufen, die sich unter anderem aus Vertreterinnen und Vertretern der medizinischen Fakultäten der Schweiz zusammensetzt. In dieser Arbeitsgruppe wurden anhand einer Ist-Analyse der Handlungsbedarf an den verschiedenen medizinischen Fakultäten eruiert und entsprechende Empfehlungen respektive Lösungen erarbeitet. Gemäss dem Auftrag der SMIFK vom 26. Mai 2012 hat die Arbeitsgruppe zudem zur Verankerung von Palliative Care im aktuellen

Lernzielkatalog (SCLO) Stellung genommen und aufgezeigt, wo und wie Palliative Care in Zukunft breiter aufgenommen werden könnte. Anschliessend wurde die Umsetzbarkeit der Ergebnisse durch die Vizedekane geprüft. Im November 2012 werden die Ergebnisse der SMIFK präsentiert. Die Arbeitsgruppe wird ab 2013 unter dem neuen Namen «Schweizerische Fachgruppe Undergraduate Medical Education Palliative Care» (UMEPC) weiterhin zusammenarbeiten.

### **Verankerung in der ärztlichen Weiter- und Fortbildung**

Mit der Fachgesellschaft Palliativmedizin und dem Schweizerischen Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung (SIWF) und verschiedenen Fachgesellschaften finden Gespräche statt, um zu klären, wie und in welchem Umfang die Palliativmedizin in den Weiterbildungsgängen und den entsprechenden Weiterbildungsprogrammen verankert werden soll und wie spezifisch spezialisiertes Fachwissen in Palliativmedizin in der ärztlichen Weiterbildung situiert werden kann.

### **Forum «Bildung und Arbeitswelt Palliative Care»**

Zur Diskussion der Umsetzung des Nationalen Bildungskonzepts in den verschiedenen Bildungsgängen und auf den verschiedenen Bildungsstufen wurde das Forum «Bildung und Arbeitswelt Palliative Care» ins Leben gerufen. Es findet am 14. Dezember 2012 in Bern zum ersten Mal statt und soll in den kommenden Jahren fortgeführt werden. Das Forum soll als Austauschplattform dienen: Es soll ein fachlicher Austausch ermöglicht und erleichtert werden, um einen kohärenten Bildungsdiskurs im Bereich Palliative Care auf nationaler Ebene zu etablieren.

### **Voranalyse für die institutionsinterne Weiterbildung**

Zum Thema Freiwillige und institutionsinterne Weiterbildung hat im Frühjahr 2010 ein «Runder Tisch» mit allen relevanten Akteuren stattgefunden. Curaviva erhielt das Mandat, einen Bericht (Voranalyse) zur Förderung der Inhouse-Weiterbildung Palliative Care für Mitarbeitende ohne spezifische Ausbildung und/oder mit Assistenzausbildung in Alters- und Pflegeheimen, Institutionen für Menschen mit Behinderung und für Spitex-Mitarbeitende (ohne Ausbildung) im ambulanten Bereich unter Einbezug der massgeblichen Akteure zu erarbeiten. Die Voranalyse wurde Ende Oktober 2011 am «Runden Tisch» vorgestellt.

### **3. Teilziel**

**«Freiwillige verfügen über Kompetenzen in Palliative Care und erhalten zur Erfüllung ihrer Aufgaben die nötige Unterstützung.»**

### **Konzept «Bildung und Support zu Freiwilligenarbeit in der Palliative Care»**

Caritas Schweiz und das Schweizerische Rote Kreuz (SRK) erarbeiteten im Auftrag des BAG das «Nationale Konzept Bildung und Support zur Freiwilligenarbeit in Palliative Care». Darin wird die Rolle der Freiwilligen in der Palliative Care definiert und es werden Massnahmen für einen verbesserten Einbezug vorgeschlagen. Ende Oktober 2011 diskutierten 23 Fachleute am «Runden Tisch» die Frage, wie viel Bildung es für Freiwillige in der Palliative Care braucht. In den darauffolgenden Abklärungen zur Weiterarbeit in diesem Thema zeigte sich, dass eine Beschränkung auf Bildungsmassnahmen zu kurz greift. Deshalb wurde 2012 ein Mandat vergeben, um den Handlungsbedarf im Bereich der formellen Freiwilligenarbeit<sup>45</sup> zu überprüfen, zu erweitern und zu priorisieren.

<sup>45</sup> Die formelle oder institutionalisierte Freiwilligenarbeit bezeichnet Freiwilligentätigkeiten in geregelten und zielgerichteten Kontexten von Vereinen und Organisationen. Sie unterscheidet sich von informellen Formen der Freiwilligenarbeit, die stärker im privaten und nachbarschaftlichen Kontext ausserhalb des eigenen Haushaltes stattfindet (vgl. Stadelmann-Steffen Isabelle, Traunmüller Richard et al. (2010): Freiwilligen-Monitor Schweiz 2010. Zürich, S. 28–29)

## 4.2.5 Forschung

### Oberziel

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

### Allgemeine Beurteilung

Die Teilziele und Massnahmen in diesem Teilprojekt mussten Anfang 2011 angepasst werden. Grund dafür waren mangelnde personelle Ressourcen zu Beginn der Strategieumsetzung. Zudem hatte sich herausgestellt, dass die ursprünglich formulierten Teilziele aufgrund der gegebenen Rahmenbedingungen nicht erreicht werden konnten. Die neu formulierten Ziele und Massnahmen wurden in den darauffolgenden Monaten angegangen und umgesetzt. Vor allem die Vernetzung von Forschenden in der Schweiz konnte verbessert werden.

### Nationales Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67)

Parallel zur Erarbeitung der «Nationalen Strategie Palliative Care» wurde unter der Federführung des BAG ein Vorschlag für ein Nationales Forschungsprogramm (NFP) verfasst. Der Bundesrat beauftragte im Frühjahr 2010 den Schweizerischen Nationalfonds (SNF) mit der Durchführung des NFP 67 «Lebensende». Es zielt mit seinem Budget von 15 Mio. Franken darauf ab, neue Erkenntnisse über die letzte Lebensphase sowie die sozialen, ökonomischen, institutionellen, rechtlichen und kulturellen Bedingungen im Zusammenhang mit dem Sterben in der Schweiz zu gewinnen.<sup>46</sup>

### Lehrstuhl und Förderprogramm Palliative Care der SAMW

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hat auf Anfrage des BAG ihre Möglichkeiten der Forschungsförderung in Palliative Care geprüft. Im Herbst 2012 hat sie den Entscheid gefällt, das Projekt «Unterstützung der Forschung in Palliative Care» auf Januar 2013 umzusetzen. Dieses Projekt zielt auf den nachhaltigen Ausbau der Forschungskompetenzen und -ressourcen im Bereich Palliative Care und besteht aus zwei Tei-

len, die voneinander unabhängig sind: Die Schaffung einer «Stiftungsprofessur Palliativmedizin» an einer Medizinischen Fakultät mit langfristiger Übernahme und zweitens die Lancierung eines Forschungsförderprogramms «Forschung in Palliative Care». Das Förderprogramm stellt über einen Zeitraum von fünf Jahren jährlich 2 Mio. Franken zur Verfügung. Beim Förderprogramm sind verschiedene Förderinstrumente vorgesehen wie Anschubfinanzierung (z.B. zur Konkretisierung von Projektideen, Durchführung von Pilotprojekten und Evaluationen), Projektunterstützung, personenbezogene Stipendien sowie Unterstützung von Fortbildungsangeboten.

### Erreichen der Teilziele

#### 1. Teilziel

**«Eine nationale Informations- und Koordinationsplattform für die Forschung in der Palliative Care ist aufgebaut.»**

### Forschungsplattform Palliative Care

Die Forschungsplattform Palliative Care hat zum Ziel, die Forschenden in der Schweiz zu informieren und zu vernetzen. Sie soll einen fachlichen und wissenschaftlichen Austausch zu Forschungsaktivitäten ermöglichen.



palliative care forschung schweiz  
recherche soins palliatifs suisse  
ricerca cure palliative svizzera  
palliative care research switzerland

In der französischen und italienischen Schweiz hat sich die «plateforme latine de recherche en soins palliatifs et fin de vie» (plrsp) bereits seit geraumer Zeit etabliert. Im Frühjahr 2011 wurde eine eigene Internetseite aufgeschaltet ([www.plrsp.ch](http://www.plrsp.ch)). In der Deutschschweiz fand die Kick-Off-Veranstaltung für den Aufbau einer analogen Plattform unter Federführung von BAG und palliative.ch im September 2011 statt. An dieser Veranstaltung wurde eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe ins Leben gerufen, welche die konzeptionellen und inhaltlichen Aufbauarbeiten der

<sup>46</sup> Vgl. [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch), Nationales Forschungsprogramm «Lebensende»

Forschungsplattform Deutschschweiz in Angriff genommen hat und den Kontakt zur «plateforme latine» sicherstellt. Ein weiteres Forschungstreffen im Juni 2012 stiess ebenfalls auf grosses Interesse.

## 2. Teilziel

**«Die Erhebung statistischer Grundlagen zur Palliative Care ist auf Stufe Bund/Kantone überprüft und angepasst. Bestehende statistische Grundlagen sind vermehrt in Bezug auf Palliative Care ausgewertet.»**

### Statistische Datensituation im Bereich Palliative Care

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). Berücksichtigt wurden dabei aber nicht nur die nationalen Statistiken, sondern auch kantonale und regionale Datenquellen. Der Bericht zeigt auf, dass insgesamt sowohl in der Bundesstatistik als auch bei den kantonalen Stellen sehr wenige Informationen zum Thema Palliative Care vorliegen.

#### 4.2.6 Übergreifendes Teilprojekt

##### Oberziel

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

##### Allgemeine Beurteilung

Das Oberziel ist erreicht. Die festgelegten Massnahmen wurden umgesetzt. Mit den «Nationalen Leitlinien Palliative Care» wurde eine wichtige Voraussetzung zur Förderung der Palliative Care in der Schweiz geschaffen.

##### Längerfristige Verankerung von Palliative Care in der Schweiz

Im Laufe der Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care hat sich gezeigt, dass die Ressourcen der Fachgesellschaft palliative.ch und ihrer Mitglieder nicht ausreichen, um die ihr zugeordneten Aufgaben bewältigen zu können. Auch im Hinblick auf den Ab-

schluss der «Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015» ist deshalb das Überdenken der Strukturen, der Arbeitsteilung und der Umsetzungsplanung notwendig. Damit sich palliative.ch wieder vermehrt auf ihre Kernaufgaben konzentrieren kann, zeichnet sich als mögliche Lösung die Auslagerung gewisser operativer Aufgaben an eine neu zu gründende Organisation ab. Das BAG hat deshalb der Fachhochschule Nordwestschweiz (FHNW), Institut für Nonprofit-Management, den Auftrag zur Erarbeitung eines Konzeptpapiers erteilt. In diesem Konzept wurden in Zusammenarbeit mit palliative.ch die Aufgaben eines neuen Koordinationszentrums Palliative Care Schweiz (Arbeitstitel), die Organisation und die Anforderungen an die Organisationsstruktur definiert sowie die Vor- und Nachteile verschiedener Organisationsformen und Finanzierungsmöglichkeiten aufgezeigt.

## Erreichen der Teilziele

### 1. Teilziel

**«In der Schweiz bestehen nationale Grundsätze (Guidelines) zur Palliative Care, die von den Akteuren der Palliative Care anerkannt sind und vertreten werden.»**

### Nationale Leitlinien Palliative Care

Das wichtigste Resultat im übergreifenden Teilprojekt sind die «Nationalen Leitlinien Palliative Care».



Sie definieren Palliative Care und formulieren die Grundwerte und Prinzipien, beschreiben die Zielgruppen, die Behandlungs- und Betreuungssettings sowie

die Leistungserbringer von Palliative Care. Die Nationalen Leitlinien haben zum Ziel, die Akzeptanz der Palliative Care zu verbessern und deren Verankerung in unterschiedlichen Bereichen der Gesellschaft zu fördern. Deshalb wurde unter der Leitung des BAG bei der Erarbeitung ein breiter Kreis an Akteuren aus der ganzen Schweiz miteinbezogen. Insgesamt haben sich über 100 Organisationen an der Erarbeitung beteiligt. Damit konnte zum ersten Mal ein nationaler Konsens darüber erreicht werden, was Palliative Care beinhaltet. Die Leitlinien wurden am 21. Oktober 2010 vom «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» verabschiedet und inzwischen fast 10'000 Mal in drei Landessprachen verteilt.

## 2. Teilziel

**«Der Informationsaustausch zwischen den nationalen Akteuren der Palliative Care und der Wissenstransfer zwischen Wissenschaft und Praxis («putting evidence into practice») sind gewährleistet.»**

### Nationale Palliative-Care-Tagungen

Am 1. und 2. Dezember 2010 fand in Biel die erste Nationale Palliative-Care-Tagung mit rund 600 Fachleuten aus den Bereichen Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Psychologie, Seelsorge usw. sowie Vertretern von Bund und Kantonen statt. Dabei wurde mit Praxisbeispielen überzeugend dargestellt, wie eine gute Vernetzung die Versorgung in der letzten Lebensphase verbessern kann. Auch die Hindernisse bei der Vernetzung wurden deutlich: ungeklärte Finanzierung

insbesondere von Koordinationsleistungen, fehlende Rollenklärung und nicht definierte Abläufe.

Am 13. und 14. November 2012 findet, wiederum in Biel, die zweite Nationale Palliative-Care-Tagung zum Thema «Palliative Care: nationale Strategie – regionale Integration» statt.

## 3. Teilziel

**«Die Wirksamkeit und Zweckmässigkeit der Massnahmen wird regelmässig evaluiert.»**

### Evaluation der Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012

Im Rahmen einer Selbstevaluation wurden im Herbst 2011 die Konzeption und der Stand der Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care» sowie ihre Wirkungen analysiert. Ziel der Selbstevaluation war die Optimierung der Umsetzung und der Zielerreichung. Der Zeitpunkt der Selbstevaluation wurde so gewählt, dass die Weichen für allfällige Kursanpassungen bzw. eine sich abzeichnende Weiterführung frühzeitig gestellt werden können (vgl. Kap. 4.1.1).

# 5 Handlungsbedarf 2013–2015



Die Bilanz der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» zeigt, dass viele der geplanten Massnahmen umgesetzt wurden. Wichtige Grundlagendokumente wurden erarbeitet, womit eine gute Basis für die Förderung und Verankerung von Palliative Care in der Schweiz gelegt ist. Nun geht es darum, diese Grundlagen in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung und des Bildungswesens zu implementieren. Der Handlungsbedarf für die Fortsetzung der Strategie in den Jahren 2013 bis 2015 wurde anhand der Arbeiten in den vergangenen drei Jahren, den Ergebnissen der Selbstevaluation, den Rückmeldungen und Gesprächen mit zahlreichen beteiligten Akteuren sowie einer Sichtung der aktuellen Literatur ermittelt. Ausserdem fand am 30. Mai 2012 ein «Strategie-Forum Palliative Care» statt, an dem rund 60 Vertreterinnen und Vertreter der Kantone sowie verschiedener Organisationen teilgenommen haben. In fünf Kleingruppen wurden hier Anregungen und Vorschläge eingebracht, die in den hier aufgezeigten Handlungsbedarf eingeflossen sind.

## 5.1 Allgemeine Beurteilung

Im Hinblick auf eine effiziente und nachhaltige Umsetzung in der zweiten Strategiephase und unter Berücksichtigung der zur Verfügung stehenden Ressourcen sind Anpassungen im Bereich der Projektorganisation sowie der langfristigen Verankerung von Palliative Care notwendig.

### 5.1.1 Anpassen der Projektorganisation

Es hat sich gezeigt, dass zwischen den sechs Teilprojekten der ersten Strategiephase grosse Synergien und Abhängigkeiten bestehen. Um der unerlässlichen Vernetzung zwischen den Themenbereichen besser Rechnung zu tragen und die Ressourcen zu bündeln, ist es zielführender, die Teilprojekte «Versorgung» und «Finanzierung» sowie «Bildung» und «Forschung» zusammenzulegen. Das Thema «Freiwilligenarbeit» wurde in der Strategie bislang nur unter dem Teilprojekt «Bildung» berücksichtigt. Wie sich herausgestellt hat, greift dieser Ansatz zu kurz. Deshalb soll in der Fortsetzung der Strategie die formelle Freiwilligenarbeit als eigenes Teilprojekt geführt werden.

### 5.1.2 Sicherstellen der langfristigen Verankerung von Palliative Care in der Schweiz

Wie in der Einleitung festgehalten, ist es das Ziel dieser Strategiefortsetzung, dass die Aufgaben nach Abschluss dieser Phase – unter der Berücksichtigung der Zuständigkeiten von Bund (Bildung, Forschung) und Kantonen (Versorgung) – soweit möglich in die bestehenden Regelstrukturen überführt werden können. Zusammen mit den wichtigsten Partnern der Strategie wie der Fachgesellschaft palliative.ch ist deshalb in den kommenden zwei bis drei Jahren eine Struktur aufzubauen, die nach Abschluss der «Nationalen Strategie Palliative Care» die langfristige Verankerung der Förderung von Palliative Care in der Schweiz weiterhin sicherstellt.

## 5.2 Versorgung und Finanzierung

Die Befragung der Kantone zum Stand der Umsetzung von Palliative Care (vgl. Kap. 4.1.2) hat gezeigt, dass im Bezug auf die Versorgung und Finanzierung noch viel Handlungsbedarf besteht.

### 5.2.1 Förderung von Palliative Care in der Grundversorgung

Im Hinblick auf die demografische Entwicklung ist davon auszugehen, dass immer mehr geriatrische Patientinnen und Patienten Palliative Care benötigen



werden. Diese werden in erster Linie von ihrem Hausarzt und der regionalen Spitex oder dem Pflegeteam in einer Institution der Langzeitpflege betreut. Spezialisten werden bedarfsweise zugezogen.<sup>47</sup>

In den vergangenen drei Jahren der Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care» wurde der Schwerpunkt eher auf die spezialisierte Palliative Care gelegt. Viele Rückmeldungen von Leistungserbringern, unter anderem auch am «Strategie-Forum Palliative Care» vom 30. Mai 2012, haben gezeigt, dass jetzt die gleichen Anstrengungen für den Bereich der palliativen Grundversorgung notwendig sind. Dies bestätigt auch eine umfassende Delphi-Studie aus Deutschland, in der die wichtigsten Handlungsfelder zur Förderung von Palliative Care empirisch ermittelt wurden. Die Zusammenarbeit zwischen spezialisierten Palliative-Care-Diensten und den Leistungserbringern der Grundversorgung sowie die Stärkung der palliativen Grundversorgung durch Ausbildung und Aufklärung stehen ganz zuoberst.<sup>48</sup>

### **Definition von Palliative Care in der Grundversorgung und Indikationskriterien**

Als wichtige Voraussetzung, um die palliative Grundversorgung zu fördern, wurde von verschiedenen Akteuren die Erarbeitung einer gemeinsamen Definition genannt. Sie soll zum Beispiel klären, was eine Palliativpatientin in einem Pflegeheim von einer «normalen» Patientin unterscheidet, wie die Hausärztin erkennt, dass ein Patient Palliative Care benötigt, oder welche Pflegeleistungen der Spitex spezifisch als Palliative-Care-Leistungen gelten. Diese Definitionen sind die Grundlage, um Palliative Care sichtbar und fassbar zu machen und somit breit zu verankern.

Mehrfach wurde zudem der Bedarf nach Indikationskriterien für Palliative Care in der Grundversorgung geäußert. Analog zu den bestehenden «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care» soll damit ein Arbeitsinstrument zur Verfügung stehen, welches das «Erkennen» von Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten für die Leistungserbringer der Grundversorgung erleichtert.

### **Palliative Care in der stationären Langzeitpflege und im ambulanten Bereich**

Europaweit leben immer mehr betagte Menschen in Pflegeheimen, die schwere Krankheiten oder Behinderungen aufweisen.<sup>49</sup> Die demographische Entwicklung und der Fortschritt in der Medizin führen bei mehr Patientinnen und Patienten mit chronischen Krankheiten zu komplexen Situationen am Lebensende. Dies wird in der Studie «Pflegetebedarf und Langzeitpflege im Alter» des Obsan bestätigt.<sup>50</sup> Sie zeigt, dass die Zukunft der Pflege von betagten Menschen nicht nur von einem Anstieg der Anzahl betagter pflegebedürftiger Menschen geprägt wird, sondern, dass eine Verlagerung stattfindet: die älteren Menschen bleiben länger zu Hause und gehen erst in ein Pflegeheim, wenn der Pflegebedarf sehr hoch ist. Dies ist insbesondere bei Mehrfacherkrankungen und der damit verbundenen Behandlung der Fall.

Die Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen oder ähnlichen Institutionen leiden häufig unter verschiedenen Krankheiten, darunter Krebserkrankungen, aber auch Demenzerkrankungen, neurologischen Leiden, Rheumatismus, etc. Diese Krankheiten verlaufen nicht unbedingt tödlich. Sie können jedoch schwerwiegende psychische und physische Auswirkungen haben, die ohne Palliative Care nur schwer zu kontrollieren sind.

### **Finanzierung von Palliative Care in der Grundversorgung**

Im Rahmen der Anhörung zur Anpassung von Art. 7 der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) wurde moniert, dass der Aufwand für die Pflege von Palliativpatientinnen und -patienten die höchste Pflegebedarfsstufe (220 Minuten pro 24 Stunden) überschreitet. Dieser Einwand soll im Rahmen der vorgesehenen Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung zu einem späteren Zeitpunkt diskutiert werden. So ist im Kommentar zu den im Rahmen der Pflegefinanzierung vorgesehenen Änderungen der Obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) vom 10. Juni 2009 festgehalten:

47 Kunz Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: *Therapeutische Umschau* 69(2), S. 116

48 Behmann Mareike, Jünger Saskia, Radbruch Lukas, Schneider Nils (2012): Public health actions to improve palliative care in Germany: Results of a three-round Delphi study. In: *Health Policy* 106, S. 303–312

49 Pott Murielle, Debons Jérôme (2011): Mourir en institution : impact sur le vivre-ensemble, In: Tagungsbericht des 1. Internationalen frankophonen Kongresses der Palliative Care vom 28. bis 30 Juni 2011, Lyon <http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Lyon2011/actes2011.pdf>

50 François Höpflinger, Lucy Bayer-Oglesby, Andrea Zumbrunn (2011): Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter, Aktualisierte Szenarien für die Schweiz, S.136

52 Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und Deutscher Hospiz- und Palliativverband (2012): Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. Berlin

«In Bezug auf Leistungsdefinition und -umfang ist zu ergänzen, dass eine Überprüfung zu einem späteren Zeitpunkt erfolgen wird. Insbesondere wird dabei zu klären sein, ob die Bedürfnisse von pflegebedürftigen Personen, die Palliativpflege oder Pflege bei demenziellen Krankheiten benötigen, angemessen berücksichtigt und gegebenenfalls Anpassungen notwendig sind.»<sup>51</sup> Im Hinblick auf diese Evaluation wäre es empfehlenswert, bereits heute eine wissenschaftlich fundierte Messung des Zeitaufwandes für die Pflege von Palliativpatientinnen und -patienten in der stationären Langzeitpflege sowie im ambulanten Bereich durchzuführen. Voraussetzung dafür ist die Erarbeitung der oben beschriebenen Definition von Palliative Care.

### **5.2.2 Förderung von Palliative Care im spezialisierten Bereich**

Wie bereits erwähnt, wurde der Schwerpunkt der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» im Bereich «Versorgung» auf die spezialisierte Palliative Care gelegt. Mit den «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care» und den «Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care» wurden wichtige Grundlagendokumente erarbeitet, um spezialisierte Palliative Care zu fördern. Die Befragung der Kantone im Herbst 2011 hat zwar gezeigt, dass spezialisierte Angebote wie Palliativstationen oder -kliniken, spezialisierte Hospize im stationären Langzeitbereich oder Mobile Palliative-Care-Teams noch nicht in der ganzen Schweiz zur Verfügung stehen. Jedoch konnten mit der Nationalen Strategie wichtige Impulse zur Förderung solcher Angebote gesetzt werden. Im Rahmen der Plattform für die Kantone (vgl. Kap. 5.2.4) sollen diese Aktivitäten fortgeführt werden. Weiterhin Handlungsbedarf besteht in Bezug auf die Finanzierung von Palliative-Care-Leistungen in Spitalstrukturen mit Palliative-Care-Auftrag (Palliativstationen oder -kliniken) sowie hinsichtlich der Palliative Care in der spezialisierten stationären Langzeitpflege.

### **Erarbeitung eines Patientenklassifikationssystems**

Im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» wurde die Erarbeitung eines Patientenklassifikationssystems für die Finanzierung von Palliative-Care-Leistungen in Spitalstrukturen mit Palliative-Care-Auftrag (Palliativstationen oder -kliniken) aufgenommen. Diese Arbeiten müssen in den kommenden Monaten weitergeführt werden.

### **Palliative Care in der Pädiatrie**

Wo Kinder Palliative Care benötigen – sei dies aufgrund von onkologischen Erkrankungen, Unfallfolgen, Geburtsgebrechen, schweren Behinderungen oder in der Neonatologie (extreme Früh- oder Mangelgeburten) – handelt es sich angesichts der spezifischen pädiatrischen Bedürfnisse um komplexe Situationen. Man denke an den Entwicklungsaspekt bei Kindern, an die Kommunikation sowie an den Einbezug der Eltern und die Auswirkungen, welche solche Situationen auf die Geschwister haben.<sup>52</sup> Um Palliative Care in der Pädiatrie zu fördern, ist zuerst eine Analyse der aktuellen Situation, der Bedürfnisse und der bestehenden Ressourcen und Angebote notwendig. Darauf basierend können weitere Massnahmen abgeleitet werden.

### **5.2.3 Vernetzung und Austausch zwischen den Kantonen**

Am 20. Januar 2012 fand im Rahmen der Teilprojekte «Versorgung und Finanzierung» der «Nationalen Strategie Palliative Care» eine Informationsveranstaltung für die für Palliative Care zuständigen Vertreterinnen und Vertreter der kantonalen Gesundheitsdirektionen statt. Alle Kantone waren vertreten. Es zeigte sich, dass sowohl grosses Interesse am Thema als auch ein Bedürfnis nach besserer Vernetzung und vermehrtem Informationsaustausch bestehen. Deshalb soll diese Plattform ausgebaut und institutionalisiert werden.

51 Verordnung vom 29. September 1995 über Leistungen in der Obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP). Vorgesehene Änderungen per 1. August 2009 (andere Änderungen) und 1. Juli 2010 (Pflegefiananzierung). Änderungen und Kommentar im Wortlaut. Bern, 10. Juni 2009

52 Vgl. BAG und GDK (2011): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bern, S. 24

Im Rahmen dieser Austausch- und Informationsplattform können die Kantone bei der Umsetzung von Palliative-Care-Versorgungsstrukturen unterstützt werden. Dies betrifft zum Beispiel die Bereitstellung eines flächendeckenden Angebotes, die Sicherstellung eines gleichwertigen Zugangs, die Gewährleistung einer kontinuierlichen Pflege und Behandlung oder die Entwicklung von regionalen und kantonalen Synergien. Die Erarbeitung einer Webplattform könnte die kantonalen Verantwortlichen dabei unterstützen und Informationen über den aktuellen Stand der Umsetzung bereitstellen. An zwei bis drei jährlichen Treffen könnten sich die kantonalen Verantwortlichen zudem über aktuelle Themen austauschen.

#### 5.2.4 Fazit

Der Schwerpunkt der «Nationalen Strategie Palliative Care» in den Bereichen «Versorgung und Finanzierung» sollte für die kommenden Monate auf die palliative Grundversorgung gelegt werden. Mit der Erarbeitung einer Definition von Palliative Care in der Grundversorgung könnte Palliative Care besser fassbar und damit auch sichtbar gemacht werden. Das sind wesentliche Voraussetzungen dafür, dass alle schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz Zugang zu Palliative Care erhalten. Um die Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen und Regionen zu fördern, ist es sinnvoll, eine Plattform für den Austausch und die gegenseitige Vernetzung zu bieten.

### 5.3 Bildung und Forschung

In den kommenden Jahrzehnten ist mit einer markanten Zunahme älterer Menschen mit altersbedingten, oft chronischen Krankheiten und Mehrfacherkrankungen zu rechnen. Aufgrund dieser Entwicklung wächst der Bedarf an professionellen medizinischen, pflegerischen, therapeutischen und psychosozialen Leistungen. Die Nachfrage nach qualifizierten Gesundheitsfachpersonen und Forschungsgrundlagen nimmt zu.<sup>53</sup> Ohne adäquate

Massnahmen im Bildungs- und Forschungsbereich lassen sich die Herausforderungen im Gesundheits- und Sozialsystem nicht anpacken.

#### 5.3.1 Implementierung Nationales Bildungskonzept

Das Nationale Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung», das am 19. März 2012 vom Steuerausschuss Palliative Care verabschiedet wurde, zielt auf die Stärkung der Berufskompetenzen in Palliative Care. Es bildet die strategische Grundlage zur Implementierung von Bildungszielen in der Aus- und Weiterbildung zur Erlangung von stufengerechten Kompetenzen in der Palliative Care. Diese umfassen die berufliche Grundbildung, die höhere Berufsbildung, die Hochschulstufe und die Weiterbildung. Eine Herausforderung sind abgestimmte und stufengerechte, am Bedarf und an der Aufgabenteilung in der Praxis ausgerichtete Lernziele und Kompetenzen für Fachpersonen auf allen Bildungsstufen.

#### Forum «Bildung und Arbeitswelt Palliative Care»

Unter der Federführung des BAG und BBT wird das Forum «Bildung und Arbeitswelt Palliative Care» am 14. Dezember 2012 erstmals stattfinden. Es soll den Austausch über alle Bildungsstufen hinweg ermöglichen und ist ein zentraler Erfolgsfaktor für die Umsetzung des nationalen Bildungskonzepts. Die Verankerung von Bildungsstandards – in allen für die Palliative Care wesentlichen Aus- und Weiterbildungsangeboten – ist eine wichtige Voraussetzung für adäquate Palliative-Care-Leistungen in der Gesundheitsversorgung, insbesondere in der medizinischen Grundversorgung. Damit die Ziele des nationalen Bildungskonzepts für alle relevanten Berufsgruppen der palliativen Versorgung umgesetzt werden, braucht es eine kontinuierliche Begleitung der Verantwortlichen auf allen Bildungsstufen. Das Forum «Bildung und Arbeitswelt Palliative Care» muss deshalb auch in den kommenden Jahren weitergeführt werden.

53 Gemäss dem Schweizerischen Gesundheitsobservatorium (Obsan) benötigen die Institutionen im Gesundheitswesen bis 2020 25'000 zusätzliche qualifizierte Fachkräfte (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan) (2009): Medienmitteilung vom 26. Februar 2009, Neuenburg

### 5.3.2 Universitäre Bildung

Auf der universitären Stufe lag der Fokus in den vergangenen drei Jahren auf den Medizinalberufen. 2012 wurden Vorarbeiten zur Verankerung von Palliative-Care-Lernzielen im Schweizerischen Lernzielkatalog (SCLO) aufgenommen. Ziel dieser Arbeiten ist es, zukünftig Palliative Care im Grundstudium der Medizinalberufe als obligatorisches Prüfthema für alle Studierenden zu verankern. Inhalte der Palliativmedizin sind im SCLO zwar formuliert, aber im Detaillierungsgrad nicht ausreichend, um inhaltlich und organisatorisch (Stundenzahl, Lehrformate) in der ganzen Schweiz eine vergleichbare Ausbildung im Fach Palliativmedizin zu gewährleisten. Auch in der ärztlichen Weiterbildung sollen die bereits aufgenommenen Arbeiten vorangetrieben werden, damit das Ziel der Verankerung von Palliativmedizin in der Aus-, Weiter- und Fortbildung der Ärztinnen und Ärzte erreicht wird.

#### Weitere relevante Berufsgruppen auf universitärer Bildungstufe

Palliative Care basiert auf der Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen. Je nach Bedürfnis des kranken Menschen und seiner nahestehenden Bezugspersonen werden Fachpersonen verschiedener Sozial- und Psychologieberufe, der Seelsorge oder weitere Berufe beigezogen.<sup>54</sup> Deshalb ist es notwendig, dass Palliative Care künftig in weiteren für die Palliativversorgung relevanten Berufsgruppen auf universitärer Bildungstufe gefördert wird.

### 5.3.3 Nicht-universitäre Bildung

Analog zu den universitären Berufsgruppen gilt es, die Kompetenzen in Palliative Care auf den verschiedenen Bildungsstufen und Fachrichtungen der nicht-universitären Bildung zu stärken. Heute bestehen in der Pflege und in der sozialen Arbeit ausreichend Weiterbildungsangebote in Palliative Care. Eine Herausforderung sind abgestimmte und stufengerechte, am Bedarf und an der Aufgabenteilung in der Praxis ausgerichtete Lernziele und Kompetenzen für Fachpersonen auf allen Bildungsstufen, die von einem gesamtschweizerisch

einheitlichen Verständnis von Palliative Care ausgehen. Zurzeit bestehen diesbezüglich noch unterschiedliche Vorstellungen. Die Teilnehmenden des «Strategie-Forums Palliative Care» waren sich am 30. Mai 2012 einig, dass die Zielgruppe der nicht-universitären Bildungsgänge in der zweiten Strategiephase verstärkt berücksichtigt werden soll. Dafür müssen sowohl der Handlungsbedarf mit den Verantwortlichen aus den jeweiligen Bereichen ermittelt als auch die bereits bestehenden Lernkompetenzen in Palliative Care, wo notwendig, angepasst oder ergänzt werden. Das Nationale Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung» gibt den Rahmen im Sinne von Empfehlungen vor, wie Palliative Care in den verschiedenen Bildungsrichtungen auf den Stufen Fachhochschule und höhere Berufsbildung sowie in der beruflichen Grundbildung gefördert werden kann.

#### Verankerung in der Aus- und Weiterbildung der nicht-universitären Gesundheits- und Sozialberufe und weiterer relevanter Berufsgruppen

Im Bereich der Fachhochschulen soll überprüft werden, ob aufgrund des Nationalen Bildungskonzepts in den Aus- und Weiterbildungen gegebenenfalls Anpassungen bzw. Ergänzungen bezüglich Palliative Care notwendig sind. Im Bereich der Berufsbildung geht es darum, dass die Verbundpartner, im Speziellen die Organisationen der Arbeitswelt (OdASanté, SAVOIRSOCIAL etc.) überprüfen, ob es in den einzelnen Ausbildungsgängen der beruflichen Grundbildung und der höheren Berufsbildung Anpassungen bzw. Ergänzungen zu den bereits bestehenden Kompetenzen in Palliative Care braucht.

#### Weiterbildung von Mitarbeitenden ohne Fachausbildung

Palliative-Care-Versorgung betrifft alle Bildungsstufen. Bildungsmassnahmen müssen auch diejenigen Leistungserbringer erreichen, die über keine Fachausbildung verfügen und/oder in der formellen Freiwilligenarbeit tätig sind. Diese Zielgruppen sind nicht in der Schweizer Bildungssystematik abgebildet, da sie

<sup>54</sup> Vgl. BAG und GDK (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. «6. Leitlinie: Erbringer der Palliative Care», S. 21f.

ausserhalb der formalen Bildungsstrukturen situiert sind. Curaviva, der nationale Verband der Heime und Institutionen, hat deshalb im Rahmen der ersten Strategiephase eine Voranalyse für die Förderung der betriebsinternen Weiterbildung von Mitarbeitenden ohne Fachausbildung durchgeführt.<sup>57</sup> Konkrete Massnahmen wurden bis heute nicht umgesetzt, dies auch aufgrund unklarer Zuständigkeiten. Angesichts der wichtigen Rolle der Mitarbeitenden ohne Fachausbildung und deren hohen Anzahl in den Pflege- und Altersheimen stellt sich die Frage, wie die betriebliche Weiterbildung in Palliative Care bei dieser Zielgruppe gefördert werden kann.

### **Formelle Freiwilligenarbeit**

Als Fazit für die formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care kristallisierte sich aus den bisherigen Arbeiten der «Nationalen Strategie Palliative Care» heraus, dass der Handlungsbedarf in diesem Bereich über Bildungsmassnahmen hinaus geht. Die formelle Freiwilligenarbeit ist ein Querschnittsthema der «Nationalen Strategie Palliative Care». Deshalb bedarf es auch entsprechender Massnahmen in der Versorgung und Finanzierung, Bildung und Forschung sowie in der Sensibilisierung. Ein neues Teilprojekt «Freiwilligenarbeit & Angehörigenunterstützung» soll der wichtigen Rolle dieser Zielgruppen gerecht werden (vgl. Kap. 5.5).

### **5.3.4 Forschungsförderung in Palliative Care**

Forschung in Palliative Care, insbesondere die Versorgungsforschung, ist eine Voraussetzung für die Qualität der Angebote und ermöglicht eine gute Versorgungsplanung in den Kantonen und Regionen. Heute gibt es in der Schweiz kaum Forschungsstrukturen. Es sind wenige Forschende und kleine Forschungsteams in der Palliative Care aktiv. Die Vernetzung der Forschungsakteure findet noch in ungenügendem Mass statt, auch ist sie über die Disziplinen hinaus kaum gegeben. Informationen über laufende und abgeschlossene Forschungsprojekte wie auch über Forschungsfinanzierung sind noch zu wenig sichtbar.

Palliative Care findet nur teilweise Eingang in Lehre und Forschung an Universitäten und Fachhochschulen. Aufgrund des Engagements der SAMW wird sich die Situation in den kommenden Jahren verbessern (vgl. Kap. 4.2.5). Nebst dem Aufbau von Strukturen in Lehre und Forschung ist es notwendig, Strukturen der interdisziplinären Forschungsvernetzung aufzubauen, damit Forschung in Palliative Care Forschungsergebnisse liefert, die der ganzheitlichen Perspektive in Palliative Care gerecht wird.

### **Bedarf nach Koordination, Vernetzung und Information**

Mit der Lancierung des Nationalen Forschungsprogramms 67 «Lebensende» (NFP 67) durch den Schweizerischen Nationalfonds (SNF) im Frühjahr 2011 und dem Beginn eines «Förderprogramms Forschung in Palliative Care» unter der Federführung der SAMW 2013 werden wichtige Grundlagen zur Forschungsförderung in der Palliative Care geschaffen.<sup>56</sup> Ergänzend dazu besteht ein Bedarf an Information, Vernetzung und Koordination der Forschenden. Deshalb wurde im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care» in der Westschweiz und im Tessin sowie in der Deutschschweiz je eine Forschungsplattform aufgebaut. Allerdings sind weitere Arbeiten notwendig, um Palliative-Care-Forschung weiterzuentwickeln. Insbesondere muss die Zusammenarbeit zwischen den Sprachregionen gefördert werden. Palliative Care verfolgt einen ganzheitlichen interdisziplinären Ansatz. Deshalb ist es auch notwendig, dass sich die Forschungsakteure verschiedener Disziplinen und Institutionen vernetzen, um so gemeinsam das Wissen über Palliative Care in Politik und Gesellschaft zu verbessern.

### **5.3.5 Verbesserung der Datenlage**

Wie im Bericht zur Datenlage im Bereich Palliative Care festgehalten wurde, liegen sowohl in der Bundesstatistik als auch bei den kantonalen Stellen sehr wenige Informationen über Palliative Care vor.<sup>57</sup> In der Bundesstatistik gibt es nur spärliche Angaben über palliative Einrichtungen, über betreute Personen

<sup>56</sup> Curaviva (2011): Voranalyse zur Förderung der Inhouse-Weiterbildung von Pflege-Mitarbeitenden ohne Fachausbildung in Alters- und Pflegeheimen, Institutionen für Menschen mit Behinderung und Spitex-Mitarbeitenden ohne Fachausbildung im ambulanten Bereich. Luzern

<sup>57</sup> Weitere Informationen unter: [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch)

oder erbrachte Leistungen: Vereinzelt Informationen zu erbrachten palliativen Leistungen finden sich in der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (MS) und in der Erhebung zum Gesundheitszustand betagter Personen in Institutionen (EGBI). Angaben zum Sterbeort liessen sich zudem aus den Daten der Bevölkerungsstatistik (BEVNAT), der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (MS) und der Pflegeheimstatistik (SOMED) rekonstruieren.

Umfangreiche und informative, jedoch nicht repräsentative Daten für die Schweiz liefern zwei Befragungen aus den Jahren 2000 und 2008, die auf Initiative der Fachgesellschaft palliative.ch durchgeführt wurden.<sup>58</sup> Zusammen mit den Daten der Strukturbefragung im Jahr 2011 im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care»<sup>59</sup> bilden sie eine gute Datengrundlage im Hinblick auf das Leistungsangebot. Die Fortführung dieser Befragungen ist jedoch nicht gewährleistet.

In den Kantonen und Regionen werden ebenfalls Daten zu unterschiedlichen Themen der Palliative Care gesammelt, die nicht in die Bundesstatistiken aufgenommen werden. Allerdings zeigt der Bericht zur Datenlage im Bereich Palliative Care, dass diese Daten sehr heterogen sind, sowohl bezüglich Themen, als auch bezüglich Qualität. Deshalb sind keine generalisierten Aussagen über den Entwicklungsstand der Palliative Care in der Schweiz möglich.

### 5.3.6 Fazit

Die Vertreterinnen und Vertreter aus Bildung und Forschung waren sich am «Strategie-Forum Palliative Care» vom 30. Mai 2012 einig, dass die «Nationale Strategie Palliative Care» in den letzten beiden Jahren wichtige Grundlagen für den Weg zur Stärkung von Palliative Care in den Bereichen Bildung und Forschung geschaffen hat. Deshalb sollen die begonnenen Arbeiten fortgesetzt werden. Die Basis bildet dabei ein von allen relevanten Bildungsakteuren getragener Konsens über Bildungsziele in Palliative Care. Darüber hinaus müssen im Teilprojekt «Bildung» spezifische

Massnahmen für die verschiedenen Bildungsstufen umgesetzt werden.

Auch die Förderung der Forschung muss in den kommenden Jahren weiter vorangetrieben werden. Statistische Datengrundlagen zum Lebensende sollten vermehrt ausgewertet werden. Sie bilden eine wichtige Grundlage für die Versorgungsplanung in den Kantonen und Regionen. Indem die bestehenden Lücken in Bildung, Lehre und Forschung in Palliative Care geschlossen werden, wird die Versorgungsqualität am Lebensende für alle Menschen verbessert.

## 5.4 Sensibilisierung

Der Aufbau von Palliative-Care-Angeboten ist nicht erfolgreich, wenn die Menschen nicht wissen, was Palliative Care ist. Trotz verschiedener Kommunikationsaktivitäten sind Palliative Care und ihre Angebote vor allem in der Deutschschweiz noch wenig bekannt.<sup>60</sup> Allerdings sind drei Jahre eine sehr kurze Zeitdauer, um die Bevölkerung für ein bis anhin fast unbekanntes Thema zu sensibilisieren. Hinzu kommt erschwerend, dass Sterben und Tod auch in der Schweiz nach wie vor Tabuthemen sind.

Der Bundesrat hat zudem in seinem Bericht «Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe» aus dem Jahr 2011 festgehalten, dass heute in der Gesellschaft in erster Linie Suizidhilfeorganisationen als Möglichkeit zur Wahrung der Selbstbestimmung am Lebensende wahrgenommen werden. Andere Möglichkeiten, die ebenfalls dazu beitragen können, die Selbstbestimmung am Lebensende zu stärken – wie Palliative Care, Patientenverfügungen, das Erkennen und Behandeln von Depressionen – sind in der Bevölkerung wenig bekannt. Das Wissen um diese Angebote ist aber eine wichtige Voraussetzung, um einen umfassend selbstbestimmten Entscheid treffen zu können. Deshalb sind in diesem Bereich vermehrt Anstrengungen erforderlich. Handlungsbedarf besteht vor allem auf den zwei Achsen «Information der Bevölkerung» und «Information von Fachpersonen».

58 Raemy-Bass Catherine, Lugon Jean-Pierre, Eggimann Jean-Claude (2000): Palliative Care in der Schweiz. Bestandaufnahme 1999–2000. Schweizerische Krebsliga, Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, Association François-Xavier Bagnoud, Eychmüller Steffen, Schmid Margareta, Müller Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt Nr. OCS 01776-08-2005. Oncosuisse, Krebsliga Schweiz, Stiftung Krebsforschung Schweiz

59 Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2012): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen Ende 2011. Ergebnisbericht vom 8. Februar 2012

60 Bundesrat (2011): Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe. Bericht des Bundesrates. S. 35

#### 5.4.1 Sensibilisierung der Fachpersonen

In der Bevölkerungsbefragung im Auftrag des BAG, die im Jahr 2009 durchgeführt wurde, haben die meisten Befragten angegeben, dass sie ihre Hausärztin bzw. ihren Hausarzt als erstes zu Rate ziehen würden, wenn sie sich über Palliative Care informieren wollten. Man kann also davon ausgehen, dass das medizinische Fachpersonal der Grundversorgung meist die erste Anlaufstelle für gesundheitsrelevante Fragen ist. Eine Sensibilisierung dieser Fachpersonen im Sinne einer Befähigung zur Beratung bei Fragen der Gestaltung der letzten Lebensphase ist deshalb notwendig. Umso mehr, als dass es in der Fachwelt heute noch unterschiedliche Auffassungen davon gibt, was Palliative Care beinhaltet: «Die Onkologen und die Chirurgen sprechen von einem Palliativpatienten, wenn seine vollständige Heilung nicht mehr möglich ist. Dagegen interpretieren Internisten und Geriater es als eine palliative Situation, wenn das Leiden des Patienten und die Symptomkontrolle im Vordergrund stehen. Wieder andere setzen Palliative Care gleich mit Sterbebegleitung.»<sup>62</sup>

Gemäss einer Studie aus Frankreich ist es empfehlenswert, den Schwerpunkt der Sensibilisierung in einer ersten Phase auf die Fachpersonen zu legen und erst in einem zweiten Schritt auf die Bevölkerung. Ein Informationsvorsprung soll dazu beitragen, dass Fragen von Patientinnen und Patienten kompetenter beantwortet werden können.

#### 5.4.2 Sensibilisierung der Bevölkerung

2009 wurde im Auftrag des BAG eine repräsentative Bevölkerungsbefragung durchgeführt. Sie ergab, dass rund die Hälfte der Befragten den Begriff «Palliative Care» kannte. Dabei bestehen jedoch grosse regionale Unterschiede: In der Genfersee-Region gaben 78 Prozent der Befragten an, den Begriff schon einmal gehört zu haben. Im Tessin sind es noch rund zwei Drittel, während es in der Deutschschweiz

nur noch rund ein Drittel aller Personen ist. Frauen kennen den Begriff eher als Männer; den 15–24-Jährigen ist er deutlich weniger bekannt als den übrigen Altersgruppen. Klar zeigt sich ein Zusammenhang mit der Bildung: Je höher das Ausbildungsniveau, desto bekannter ist der Begriff «Palliative Care».<sup>63</sup>

Zum gleichen Ergebnis kam eine kürzlich veröffentlichte Studie zur ambulanten Alterspflege und -betreuung.<sup>64</sup> Angesichts der Tatsache, dass sich die grosse Mehrheit der Menschen in der Schweiz wünscht, zu Hause zu sterben, sei Palliative Care im Bereich der ambulanten Versorgung von grosser Bedeutung. Deshalb wurde im Rahmen einer Befragung von 712 Personen aus der Deutschschweiz der Kenntnisstand bezüglich Palliative Care erhoben.

Knapp ein Drittel der befragten Personen gab an, den Begriff Palliative Care und/oder den Begriff der Palliativen Pflege/Palliativen Medizin zu kennen. Dieses Ergebnis deckt sich mit der Bevölkerungsbefragung zu Palliative Care im Auftrag des BAG.

#### Bedarf nach praktischen Informationen über Palliative Care

Man muss also davon ausgehen, dass der Kenntnisstand bezüglich Palliative Care heute immer noch lückenhaft ist. Es besteht vor allem ein Bedarf an praktischen Informationen über Palliative Care. Dies zeigte sich etwa im Rahmen der 50 qualitativen Interviews zum Test von Kernbotschaften zur Palliative Care im Frühjahr 2012 (vgl. Kap. 4.2.3). Die eingeladenen Personen hatten nach den Interviews viele Fragen wie etwa, wer Palliative Care bezahlt, wer sie erbringt oder wo sie angeboten wird. Dem entspricht die Auswertung der Nutzerstatistik des Informationsportals [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch). Am häufigsten wurden die Seiten mit den allgemeinen Informationen zu Palliative Care aufgerufen:

61 Gössi Urs (2012): Palliative Care: «Das haben wir doch schon immer gemacht!» Probleme und Erfahrungen in Palliative Care aus Sicht eines internistischen Spitalarztes. In: *Therapeutische Umschau* 69(2), S. 75

62 INPES (2003): *Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement*. Étude réalisée par le Crédoc à la demande de l'INPES, September 2003

63 GfK Switzerland AG (2009): *Repräsentative Bevölkerungsbefragung Palliative Care*. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

64 Fluder Robert, Hahn Sabine, Bennett Jonathan et al. (2012): *Ambulante Alterspflege und -betreuung. Zur Situation von pflege- und unterstützungsbedürftigen älteren Menschen zu Hause*. Schriften zur Sozialen Frage. Soziale Sicherheit und Integration, Band 5, Zürich

**Tab. 4: Nutzer/innenstatistik des Informationsportals [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)**

Untersuchter Zeitraum: 1. Januar bis 31. Mai 2012	
Besucher/innen total: 24'368	
Seitenaufrufe total: 89'466	
<b>Meistbesuchte Seiten</b>	
Home	16'187
Was bedeutet Palliative Care?	4552
News	3612
Patientenverfügung	2168
Wo finde ich Palliative Care?	2065
Wann beginnt Palliative Care?	1951
Forschung	1845
Jobs	1636
Zürich (ZH)	1338
Best Practice	1284

Bei der Information über Palliative Care sollte auch der Aspekt der Patientenverfügung berücksichtigt werden. Die Webseiten-Statistik zeigt, dass diesbezüglich Informationsbedarf besteht. In der Patientenverfügung können die persönlichen Wünsche und Bedürfnisse formuliert werden. Entscheidungen können im Voraus zusammen mit den Angehörigen getroffen werden. Liegt eine Patientenverfügung vor, kann auf die Bedürfnisse der Patientin, des Patienten Rücksicht genommen werden. Im besten Fall werden damit Notfallhospitalisationen und nicht gewünschte Interventionen vermieden.

#### **Fokussierung auf bestimmte Zielgruppen**

Bei der Sensibilisierung der Bevölkerung bietet es sich an, einzelne Zielgruppen zu fokussieren. Eine auf Basis der Bevölkerungsbefragung durchgeführte Segmentierungsanalyse hat gezeigt, dass es sich empfiehlt, sich auf Frauen ab 40 Jahren mit mittlerer bis niedriger Bildung zu konzentrieren. Bei jüngeren Personen hat der Themenkreis «Lebensende» zu wenig Betroffenheit ausgelöst. Bei Personen mit höherer Ausbildung ist Palliative Care bereits gut bekannt. Die

Befragung hat zudem ergeben, dass sich Männer im Allgemeinen weniger für dieses Thema interessieren. Die Erfahrungen in Präventions- und Gesundheitsangelegenheiten zeigen, dass Frauen als Multiplikatorinnen bei den Männern funktionieren. Zudem sind es meistens die Frauen, die die Pflege eines Angehörigen übernehmen.

#### **Palliative Care für die Migrationsbevölkerung**

Damit alle Menschen, die Palliative Care benötigen, auch Zugang dazu haben, sind Abklärungen zu den spezifischen Bedürfnissen am Lebensende bei den verschiedenen (religiösen) Gruppen der Migrationsbevölkerung notwendig. Laut WHO gibt es Evidenz, dass die Bedürfnisse von Migrantinnen und Migranten nach Schmerzlinderung nicht ausreichend berücksichtigt werden.<sup>65</sup> Eine wichtige Voraussetzung, um Migrantinnen und Migranten den Zugang zur Palliative Care zu ermöglichen, ist die Erhebung von kulturellen Unterschieden und Bedürfnissen, zum Beispiel im Bezug auf das erwünschte Mass an Autonomie, die Art und Weise mit Sterben und Tod umzugehen und darüber zu reden, oder im Hinblick auf Rituale im Umgang mit Sterben und Tod.

#### **Information im öffentlichen Raum**

Im Rahmen der 50 qualitativen Interviews zum Test von Kernbotschaften zur Palliative Care im Frühjahr 2012 wurde auch gefragt, über welche Kanäle informiert werden sollte. 82 Prozent der Befragten meinten, dass solche Botschaften über Palliative Care durchaus ihre Berechtigung im öffentlichen Raum haben.<sup>66</sup> Sie gehörten sogar dorthin, damit alle die Thematik kennenlernen und sich frühzeitig darüber Gedanken machen könnten. Zudem sei wichtig, dass man nicht nur als Patientin oder als Patient, sondern auch als Angehörige/r die Möglichkeit habe, sich über Palliative Care zu informieren.

Bei der Frage «Woher kennen Sie den Begriff Palliative Care, Palliative Pflege oder Palliative Medizin?» wurde in der Studie zur ambulanten Alterspflege am häufigsten der Bereich der Printmedien als Infor-

<sup>65</sup> WHO (2004): Palliative Care. The solid facts. Kopenhagen

<sup>66</sup> 18 Prozent der Befragten waren der Ansicht, dass Informationen über Palliative Care ausschliesslich in den privaten Raum gehörten, das heisst zum Beispiel in das Gespräch zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin.



mationsquelle genannt (Tageszeitungen, Illustrierte und Magazine, Fach-, Verbands- und Mitgliederzeitschriften und Broschüren). Ein weiterer wichtiger Informationskanal ist gemäss diesen Ergebnissen auch das Fernsehen.<sup>67</sup>

### 5.4.3 Fazit

Sowohl bei den Fachpersonen als auch bei der Bevölkerung besteht Sensibilisierungsbedarf. Es ist von Vorteil, die Sensibilisierungsaktivitäten in einem ersten Schritt auf die Fachpersonen zu konzentrieren. Dies deshalb, weil sie oft die erste Anlaufstelle sind, wenn sich jemand über Palliative Care informieren möchte. Dabei ist es wichtig, Fachpersonen auch für kulturelle Unterschiede im Bezug auf das Thema «Sterben und Tod» zu sensibilisieren.

Die Sensibilisierung der Bevölkerung sollte in der zweiten Phase erfolgen, wenn das Wissen bei den Fachpersonen vorhanden ist. Als Kommunikationskanal würden sich auf die Zielgruppen abgestimmte Printmedien anbieten. Vermittelt werden sollten praktische Informationen zu Palliative Care und zur Patientenverfügung.

## 5.5 Institutionalisierte Freiwilligenarbeit und Angehörigenunterstützung

Zukünftig werden chronische Krankheitsbilder und Komplexität der Krankheiten weiter zunehmen. Mit dieser Entwicklung steigt nicht nur die Nachfrage an qualifizierten Gesundheitsfachpersonen und der Bedarf an professionellen medizinischen, pflegerischen, therapeutischen und psychosozialen Leistungen, sondern auch der Bedarf an unbezahlter Arbeit<sup>68</sup> und Unterstützung. Die veränderte demografische Struktur (Zunahme älterer Personen und weniger Personen im Erwerbsalter) sowie haushalts- und familiendemografische Umwälzungen (Anstieg

an Einpersonenhaushalte, fehlende intergenerationale Hilfe) haben Auswirkungen auf die Finanzen der öffentlichen Haushalte, insbesondere in den Bereichen Gesundheit und Sozialausgaben.<sup>69</sup> Der Legislaturfinanzplan 2013–2015 nennt die Stärkung der informellen Pflege und der Langzeitpflege zu Hause als Handlungsempfehlung, um den Druck auf die Gesundheitsausgaben zu dämpfen.<sup>70</sup> Organisierte Freiwilligenarbeit kann hier einen Beitrag leisten, indem pflegende und betreuende Angehörige sowie weitere nahestehende Bezugspersonen (z.B. Nachbarn, Freunde) psychosozial und emotional entlastet werden. Freiwillige dienen auch als Unterstützung der betreuenden Berufsgruppen.

Freiwilligenarbeit in der Palliative Care in der Schweiz ist ein formeller, institutionalisierter Freiwilligendienst, der als selbständige Gruppe organisiert oder in eine stationäre Institution integriert oder in einer solchen angegliedert ist.<sup>71</sup> Finanziert wird die Freiwilligenarbeit heute in der Schweiz von privaten und öffentlichen Trägern. Nebst dem professionellen bezahlten Personal spielen Freiwillige eine wichtige Rolle in der palliativen Versorgung.<sup>72</sup> Allerdings besteht in den Bereichen der Versorgungsplanung und Organisationsstrukturen sowie in der Information über die formelle Freiwilligenarbeit in Palliative Care Handlungsbedarf. Dies zeigen eine Bedarfsanalyse im Auftrag des BAG<sup>73</sup> sowie weitere Studien.

### 5.5.1 Zusammenarbeit, Koordination und strukturelle Voraussetzungen

Das Spektrum an Palliative-Care-Leistungen, die von Freiwilligengruppen erbracht werden, reicht von administrativen Arbeiten und Öffentlichkeitsarbeit bis zur sozialen und psychischen Begleitung Betroffener und derer nahestehender Bezugspersonen in der letzten

67 Fluder Robert, Hahn Sabine, Bennett Jonathan et al. (2012): Ambulante Alterspflege und -betreuung. Zur Situation von pflege- und unterstützungsbedürftigen älteren Menschen zu Hause. Schriften zur Sozialen Frage. Soziale Sicherheit und Integration, Band 5, Zürich, S. 190

68 Nebst der eigentlichen Hausarbeit und den Arbeiten im Zusammenhang mit der Kindererziehung und -betreuung werden freiwillige und ehrenamtliche Tätigkeiten (z.B. Vereinsaktivitäten) sowie informelle unbezahlte Arbeiten (z.B. Hilfeleistungen an betreuungsbedürftige Verwandte) unter dem Oberbegriff «Unbezahlte Arbeit» zusammengefasst (Bundesamt für Statistik, 2011. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/04/blank/key/einleitung.html>).

69 Höpflinger François, Bayer-Ogleyby Lucy, Zumbrunn Andrea (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (Obsan), Neuenburg

70 Schweizerische Eidgenossenschaft (2012): Legislaturfinanzplan 2013-2015. Anhang zur Botschaft über die Legislaturplanung 2011–2015 vom 25. Januar 2012. Bern, S. 55

71 Näf Flurina, Neuenschwander Peter (2010): Freiwillige in der Palliative Care – Verbreitung, Formen und Motivationen. Berner Fachhochschule Soziale Arbeit, Bern, S. 37–38; Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (o.J.): Palliative Care in der Gemeinde – Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie, St. Gallen, S. 11

72 Gronemeyer Reime, Fink Michaela, Globisch Marcel et al. (2004): Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V., Band VII., Wuppertal

Lebensphase. Auch Trauerbegleitung kann ein Bestandteil der Palliative-Care-Leistungen von Freiwilligen sein.

### **Zusammenarbeit zwischen freiwillig Tätigen und anderen Fach- und Personengruppen**

Bei der palliativen Behandlung und Betreuung zu Hause ist ein gutes Zusammenwirken von Professionellen, Angehörigen und Freiwilligen besonders wichtig. In diesem Betreuungsnetz können auch gewisse Spannungsfelder entstehen. So hat eine Studie gezeigt, dass sich manche Freiwillige in ihrer Tätigkeit zu wenig ernst genommen und wertgeschätzt fühlten.<sup>74</sup> Auch werden Freiwillige zum Teil zu spät in die Versorgungsplanung integriert.<sup>75</sup> Fehlende oder ungenügende Kommunikation zwischen Freiwilligen und Professionellen können zu weiteren Reibungen führen. Gegenseitige Absprachen und eine gute Dokumentation der erbrachten Leistungen und des Zustandes der Patientin, des Patienten und seines Umfeldes und eine klare Aufgabenregelung sind in diesem Zusammenhang besonders wichtig.<sup>76</sup>

### **Koordination und Vermittlung von Freiwilligeneinsätzen**

Koordination und Vernetzungsarbeit werden im Bereich der Freiwilligenorganisationen immer wichtiger. Nicht nur von Seiten der Freiwilligenorganisationen, auch von den Freiwilligen selbst besteht ein gewisser Anspruch einer professionellen Führung, die durch Schaffung einer qualifizierten Koordinationsstelle möglich wird.<sup>77</sup> Auf regionaler und kantonaler Ebene bestehen vereinzelt solche Angebote. Fragen stellen sich in diesem Zusammenhang, welche Arbeiten eine professionalisierte Führung abdecken sollte, wie und von wem diese langfristig finanziert werden kann.

### **5.5.2 Bildung und Unterstützung für und von Freiwilligengruppen**

Stufengerechte Kompetenzen sowohl der Fachpersonen als auch der Freiwilligen bilden die Grundlage einer guten Begleitung und Betreuung in der Palliative Care. Freiwillige können sich mittels Basiskursen das Grundwissen für eine gute Unterstützung und Begleitung von Betroffenen und Angehörigen aneignen. Für eine gute Versorgung in der Palliative Care ist es sehr wichtig, dass Freiwillige und Behörden, Organisationen und Fachpersonen ihre gegenseitigen Aufgabenbereiche kennen. Freiwillige unterstützen und ergänzen die Arbeit der Professionellen, ersetzen diese jedoch nie.

#### **Angebote der Freiwilligenbildung**

Caritas Schweiz und das Schweizerische Rote Kreuz (SRK) haben im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012» einen Bericht zur Bildung und zum Support von formell tätigen Freiwilligen in der Palliative Care verfasst (vgl. Kap. 4.2.4). Heute bieten verschiedene national und regional tätige Organisationen Kurse für die formelle Freiwilligenarbeit an. Für die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care gibt es neben Kursen der Basisbildung auch spezifische Bildungsangebote für Freiwillige, die beispielsweise auf eine bestimmte Zielgruppe fokussieren (z.B. Begleitung von Alzheimerpatientinnen und -patienten). Angebote der Basisbildung sind in der Schweiz flächendeckend vorhanden.<sup>78</sup> In den Inhalten der Angebote bestehen keine wesentlichen Unterschiede. Hingegen variiert der Umfang der Kurse teilweise stark (zwischen 2 Tagen und 120 Stunden). Deshalb wird im Bericht der Caritas und des SRK darauf hingewiesen, dass die Erarbeitung eines Nationalen Rahmenkonzepts für die Freiwilligenbildung nützlich sein könnte. Ein solches Konzept sollte allgemein

73 Sottas Beat, Brügger Sarah, Brühlhart Delphine (2012): Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? Bedarfsanalyse im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG). Der Bericht fasst die in zwei Schritten vorgenommene Befragung von 18 Experten (mittels strukturiertem Interview) und 121 Freiwilligen (durch eine online-Erhebung während 24 Tagen) zusammen.

74 Fluder Robert, Hahn Sabine et al. (2012): Ambulante Alterspflege und -betreuung. Zur Situation von pflege- und unterstützungsbedürftigen älteren Menschen zu Hause. Schriften zur Sozialen Frage. Soziale Sicherheit und Integration, Band 5, S. 200

75 Vgl. ebd.

76 Gössi, Urs (2012): Palliative Care: «Das haben wir doch schon immer gemacht!» Probleme und Erfahrungen in Palliative Care aus Sicht eines internistischen Spitalarztes. In: Therapeutische Umschau 2010/69(2), S. 75

77 Studer Sibylle, von Schnurbein Georg (2012). Komplexe Aufgabe mit Zukunft: Freiwillige professionell führen. In: Alpha, Beilage des Tages-Anzeiger vom 12./13. Mai 2012  
Guirguis-Younger Manal, Kelley Mary-Lou, McKee Margaret (2005): Professionalization of hospice volunteer practices: What are the implications? In: Palliative and Supportive Care, Nr. 3, S. 143–144; wird als Massnahme von Caritas Schweiz und SRK (2011) vorgeschlagen.

78 Caritas Schweiz und Schweizerisches Rotes Kreuz (SRK) (2011): Nationales Konzept Bildung und Support zur Freiwilligenarbeit in der Palliative Care, S. 18.  
[http://www.redcross.ch/activities/health/palliativ/redcross\\_Bildungskonzept\\_Freiwillige\\_palliativecare\\_de.pdf](http://www.redcross.ch/activities/health/palliativ/redcross_Bildungskonzept_Freiwillige_palliativecare_de.pdf)

gefasste Richtlinien enthalten und eine Orientierung für Bildungsanbieter bieten.<sup>79</sup> Allerdings zeigt die Bedarfsanalyse, die im Auftrag des BAG durchgeführt wurde, dass ein solches nicht notwendig ist: Schon heute haben sich einheitliche Bildungsstandards der Hospizbewegung bei den Freiwilligenorganisationen durchgesetzt.<sup>80</sup> Vielmehr ist es unerlässlich, dass Freiwillige regelmässig Weiterbildungen besuchen können und Gefässe des regionalen Austauschs vorhanden sind. Sehr hilfreich wäre aus Sicht der Freiwilligenbasis in Bezug auf die Bildung, wenn eine Übersicht der Bildungsangebote für die formelle Freiwilligenarbeit über geeignete Websites gebündelt zu finden wäre.<sup>81</sup>

### 5.5.3 Informationen und Zugang zur Freiwilligenarbeit

Der Informationsstand über Palliative Care ist in der Schweiz noch ungenügend (vgl. Kap. 5.4). Auch für den Freiwilligenbereich besteht diesbezüglich Handlungsbedarf. Eine Ostschweizer Studie zur lokalen und regionalen Vernetzung der ambulanten Palliative-Care-Versorgung zeigt auf, dass Betroffene und andere Personen nur teilweise über die Existenz von Freiwilligendiensten informiert sind.<sup>82</sup> Viele kennen deren Arbeitsbereiche und Einsatzorte nicht. Aufgrund fehlender Kenntnisse nutzen Betroffene die Angebote der freiwilligen Mitarbeitenden ungenügend oder stehen diesen anfänglich sogar skeptisch gegenüber. Zudem fehlen Angebote für bestimmte Zielgruppen und/oder die Zugangschancen zu diesen sind erschwert – insbesondere für Demenzerkrankte und Personen mit Migrationshintergrund.<sup>83</sup> Die Informationen zur formellen Freiwilligenarbeit in Palliative Care scheinen insgesamt sowohl für Betroffene und Professionelle, als auch für potenzielle Freiwillige heute noch ungenügend zu sein.<sup>84</sup>

### Angebote der Freiwilligenarbeit in Palliative Care

Freiwillige in der Palliative Care werden oft über Mund-zu-Mund-Propaganda oder über Informationsveranstaltungen (öffentliche Referate, Standaktionen, Verteilen von Flyers, Kurse) rekrutiert. Auch Inserate in Zeitungen mit sozialkaritativem und/oder kirchlichem Fokus und in Zeitschriften für Seniorinnen und Senioren sind hilfreich.<sup>85</sup> Fachexperten gehen davon aus, dass nicht mehr altruistische Motivationslagen zum freiwilligen Engagement in der Palliative Care führen, sondern berufs- und erfahrungsbezogene Anreize bei jüngeren Personen im Vordergrund stehen.<sup>86</sup> Informationen zu Möglichkeiten der Unterstützung durch Freiwilligengruppen sind für Betroffene nicht immer einfach zu finden. Wie die Bedarfsanalyse zeigt, erzielt eine nationale Website womöglich nicht den erwarteten Nutzen. Vielmehr gilt es, bestehende Informationsportale zu nutzen für den Bereich der formellen Freiwilligenarbeit in Palliative Care.

### 5.5.4 Fazit

In der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» wurde das Thema «Freiwilligenarbeit» im Teilprojekt «Bildung» bearbeitet. In den Jahren 2013–2015 soll das Thema umfassender berücksichtigt werden. Freiwillige bringen in den oft durch Leiden und Schmerzen geprägten Alltag von Patientinnen, Patienten und Angehörigen ein Stück Normalität zurück und tragen zur Lebensqualität der Betroffenen bei. Freiwilligengruppen sind nicht nur für Betroffene und deren Angehörige, sondern auch für Institutionen wichtig. Aus gesundheits-, sozialpolitischer und finanzieller Perspektive sind sie wichtige Akteure in der Palliative Care. Deshalb ist es zentral, dass die Angebote der Freiwilligenarbeit für alle sichtbar und zugänglich sind – sowohl für diejenigen, die die Dienstleistungen in Anspruch nehmen wollen, als auch für potenzielle Freiwillige.

79 Caritas Schweiz und Schweizerisches Rotes Kreuz (SRK) (2011): Nationales Konzept Bildung und Support zur Freiwilligenarbeit in der Palliative Care, Massnahme 1, S. 26–27.

80 Sottas Beat, Brügger Sarah, Brühlhart Delphine (2012): Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? Bedarfsanalyse im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

81 Vgl. ebd.

82 Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (o.J.): Palliative Care in der Gemeinde – Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie. St. Gallen

83 Sottas Beat, Brügger Sarah, Brühlhart Delphine (2012): Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? Bedarfsanalyse im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

84 Näf Flurina, Neuenschwander Peter (2010): Freiwillige in der Palliative Care – Verbreitung, Formen und Motivationen. Berner Fachhochschule Soziale Arbeit, Bern

85 Näf Flurina, Neuenschwander Peter (2010): Freiwillige in der Palliative Care – Verbreitung, Formen und Motivationen. Berner Fachhochschule Soziale Arbeit, Bern, S. 72f.

86 Studer Sibylle, von Schnurbein Georg (2012). Komplexe Aufgabe mit Zukunft: Freiwillige professionell führen. In: Alpha, Beilage im Tages-Anzeiger vom 12./13. Mai 2012, Zürich

# 6 Ziele der Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015

## Hauptziel der Strategie

**Bund und Kantone verankern Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheitswesen und in anderen Bereichen. Schwerkranke und sterbende Menschen in der Schweiz erhalten damit ihren Bedürfnissen angepasste Palliative Care und ihre Lebensqualität wird verbessert.**

### 1. Teilprojekt «Versorgung und Finanzierung»

#### Oberziel

In der ganzen Schweiz stehen ausreichende Angebote der Palliative Care zur Verfügung. Der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen ist für schwerkranke und sterbende Menschen, unabhängig von Diagnose, Alter oder vom sozioökonomischen Status, gewährleistet.

#### Teilziele

1. Die Angebote und Leistungen der Palliative Care in der Grundversorgung sind definiert und Indikationskriterien sind festgelegt.
2. Spezialisierte Palliative-Care-Leistungen in stationären Institutionen und in der Pädiatrie stehen bei indiziertem Bedarf zur Verfügung.
3. Regionale, kantonale und interkantonale Synergien in Bezug auf Strategien und Angebote im Bereich Palliative Care sowie Finanzierungsmodelle werden durch Informationsaustausch zwischen den Kantonen und Bereitstellung von Umsetzungsvarianten und Best-Practice-Modellen gefördert.

### 2. Teilprojekt «Bildung und Forschung»

#### Oberziel

Die in Palliative Care tätigen Lehr- und Fachpersonen verfügen über die erforderlichen stufengerechten Kompetenzen in Palliative Care. Lehre und Forschung in Palliative Care in der Schweiz sind weitgehend konsolidiert und tragen zur Versorgungsqualität am Lebensende bei.

#### Teilziele

1. Das gemeinsame Bildungskonzept zur Palliative Care bildet die Basis für eine koordinierte Umsetzung.

2. Palliative Care ist integraler Bestandteil der Aus-, Weiter- und Fortbildung der universitären und der nicht-universitären Gesundheits- und Sozialberufe sowie weiteren relevanten Berufsgruppen.
3. Die Massnahmen zur Förderung der Forschung in Palliative Care werden weitergeführt.

### 3. Teilprojekt «Sensibilisierung»

#### Oberziel

Die Bevölkerung und die Fachpersonen in der Schweiz wissen um den Nutzen von Palliative Care und kennen deren Angebote.

#### Teilziele

1. Fachpersonen werden über geeignete Kanäle für Palliative Care sensibilisiert.
2. Die Informationen zu Palliative Care für die Bevölkerung sind zielgruppenspezifisch aufbereitet.
3. Die Bevölkerung wird über geeignete Kanäle für Palliative Care sensibilisiert.

### 4. Teilprojekt «Freiwilligenarbeit und Angehörigenunterstützung»

#### Oberziel

Die Angebote und Dienstleistungen der formellen Freiwilligenarbeit in Palliative Care sind flächendeckend bekannt und werden von kantonalen und kommunalen Behörden und Organisationen des Gesundheits- und Sozialwesens sowie von Fachpersonen vorausschauend für die Betreuung und Begleitung schwerkranker sterbender Menschen und deren Bezugspersonen genutzt.

#### Teilziele

1. Informationen zu den Anforderungen an die Führung und Koordination der formellen Freiwilligenarbeit in Palliative Care sind erarbeitet.
2. Bestehende Kanäle zur Förderung der formellen Freiwilligenarbeit in Palliative Care werden genutzt.
3. Informationen zu Dienstleistungen und Angebote der formellen Freiwilligenarbeit in Palliative Care werden bei der Bevölkerung bekannt gemacht.

# 7 Literatur

Behmann Mareike, Jünger Saskia, Radbruch Lukas et al. (2012): Public health actions to improve palliative care in Germany: Results of a three-round Delphi study. In: Health Policy 106, S. 303–312

Borasio Gian Domenico (2012): Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. 5. Auflage. München

Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2011): Kosteneffektivität von Palliative Care. Literaturanalyse. Stand 15. September 2011

Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT) (2012): Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung»: Strategisches Grundlagenpapier (Empfehlungen). Bern

Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2012): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen Ende 2011. Ergebnisbericht vom 8. Februar 2012. Bern

Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2011): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bern

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

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

Bundesamt für Statistik (2012): Inventar der Datensituation über Palliative Care. Bericht im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012». Neuenburg

Bundesamt für Statistik (2012): Sterbehilfe (assistierter Suizid) und Suizid in der Schweiz. Todesursachenstatistik 2009. BFS aktuell. Neuenburg

Bundesamt für Statistik (BFS) (2011): Sinkende Sterberaten, aber Zunahme demenzbedingter Todesfälle. Todesursachen des Jahres 2009. Medienmitteilung vom 24. November 2011. Neuenburg

Bundesamt für Statistik (2009): 80 Tage im Spital vor dem Heimeintritt. Statistiken der stationären Gesundheitsversorgung – Studie zu den letzten Lebensjahren im Heim und Spital. Medienmitteilung vom 17. September 2009. Neuenburg

Bundesamt für Statistik (2010): Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz 2010–2060. Neuenburg

Bundesamt für Statistik (2011): Freiwilligenarbeit in der Schweiz 2010. Fachbereich 20: Wirtschaftliche und soziale Situation der Bevölkerung. Neuenburg

Bundesamt für Statistik: Unbezahlte Arbeit – Daten, Indikatoren.  
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/04/blank/key/einleitung.html> (Zugriff Juli 2012)

Bundesamt für Statistik: Unbezahlte Arbeit – Daten, Indikatoren. Institutionalisierte Freiwilligenarbeit.  
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/04/blank/key/freiwilligen-arbeit/institutionalisierte.html> (Zugriff Juli 2012)

Bundesamt für Statistik (BFS): Sozialmedizinische Institutionen: Anzahl Klienten nach Alter und Geschlecht  
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/04/02/key/02.html> (Zugriff April 2012)

Bundesamt für Statistik (BFS): Sterblichkeit, Todesursachen – Daten und Indikatoren.  
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html> (Zugriff April 2012)

Bundesamt für Statistik (BFS): Zukünftige Bevölkerungsentwicklung – Daten, Indikatoren – Schweiz.  
Szenarien. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03/blank/key/intro.html> (Zugriff April 2012)

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

Caritas Schweiz und Schweizerisches Rotes Kreuz (SRK) (2011): Nationales Konzept Bildung und Support zur  
Freiwilligenarbeit in der Palliative Care  
[http://www.redcross.ch/activities/health/palliativ/redcross\\_Bildungskonzept\\_Freiwillige\\_palliativecare\\_de.pdf](http://www.redcross.ch/activities/health/palliativ/redcross_Bildungskonzept_Freiwillige_palliativecare_de.pdf)

Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Positionspapier Curaviva Schweiz  
zur Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care. Bern

Curaviva Schweiz (2011): Voranalyse zur Förderung der Inhouse-Weiterbildung von Pflege-Mitarbeitenden ohne  
Fachausbildung in Alters- und Pflegeheimen, Institutionen für Menschen mit Behinderung und Spitex-Mitarbei-  
tenden ohne Fachausbildung im ambulanten Bereich. Luzern

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband (2012): Betreuung  
schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatz-papier  
zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. Berlin

Economist Intelligence Unit (EIU) (2010): The quality of death. Ranking end-of-life care across the world.  
A report from the Economist Intelligence Unit, commissioned by LIEN foundation. London

Eidgenössisches Departement des Innern (EDI), Generalsekretariat (2011): Die Strategie des Bundesrates in  
der Gesundheitspolitik. 22. Juni 2011. Bern

Exit (2006): Leben und Sterben. Repräsentative EXIT-Meinungsumfrage zum Thema Sterbehilfe. Wiederho-  
lungs- und Ergänzungsstudie 2006, durchgeführt von GfK Switzerland AG. Hergiswil

Eychmüller Steffen, Schmid Margareta, Müller Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale  
Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht projekt Nr. OCS 01776-2005. Oncosuisse, Krebsliga Schweiz,  
Stiftung Krebsforschung Schweiz.

Fluder Robert, Hahn Sabine, Bennett Jonathan et al. (2012): Ambulante Alterspflege und -betreuung.  
Zur Situation von pflege- und unterstützungsbedürftigen älteren Menschen zu Hause. Schriften zur Sozialen  
Frage. Soziale Sicherheit und Integration, Band 5. Zürich

GfK Switzerland AG (2009): Repräsentative Bevölkerungsbefragung Palliative Care im Auftrag des Bundesamt  
für Gesundheit (BAG)

Gössi Urs (2012): Palliative Care: «Das haben wir doch schon immer gemacht!» Probleme und Erfahrungen in  
Palliative Care aus Sicht eines internistischen Spitalarztes. In: Therapeutische Umschau 69(2)

Gronemeyer Reimer, Fink Michaela, Globisch Marcel et al. (2004): Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V., Band VII. Wuppertal

Guirguis-Younger Manal, Kelley Mary-Lou, McKee M. (2005): Professionalization of hospice volunteer practices: What are the implications? In: Palliative and Supportive Care, Nr. 3

Höpflinger François, Bayer-Oglesby Lucy, Zumbrunn Andrea (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan). Neuenburg

INPES (2003): Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. Étude réalisée par le Crédoc à la demande de l'INPES, September 2003

Jaccard Ruedin Hélène, Roth Maik, Bétrisey Carine, Marzo Nicola, Busato André (2007): Offre et recours aux soins médicaux ambulatoires en Suisse. Document de travail 22. Observatoire suisse de la santé (Obsan). Neuenburg

Kettner Matthias (2006): «Wunscherfüllende Medizin» zwischen Kommerz und Patientenfeindlichkeit. In: Ethik in der Medizin, 18(1)

Kunz Roland (2009): Palliative Care – schwierige Entscheidungen am Lebensende. In: Therapeutische Umschau 66(8), S. 601–605

Kunz Roland (2012): Palliative Care in der Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 69(2), S. 115–119

Lynch Thomas, Clark David, Connor Stephen R. (2011): Mapping levels of palliative care development: a global update 2011. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). London

McNamara Beverley, Rosenwax Lorna K., Holman C.D. (2006): A method for defining and estimating the Palliative Care Population. In: Journal of Pain and Symptom Management 32(1), S. 5–12.

Näf Flurina, Neuenschwander Peter (2010): Freiwillige in der Palliative Care. Verbreitung, Formen und Motivationen. Berner Fachhochschule Soziale Arbeit. Bern

Observatoire nationale de la fin de vie (2012): Rapport 2011 «Fin de vie: un premier état des lieux»

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

Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (o.J.): Palliative Care in der Gemeinde – Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie. St. Gallen

Pelttari Leena, Pissarek Anna H., Zottele Peter (o. J.): Datenerhebung 2010 Hospiz Österreich. Wien

Pott Murielle, Debons Jérôme (2011): Mourir en institution: impact sur le vivre-ensemble, In: Tagungsbericht des 1. Internationalen frankophonen Kongresses der Palliative Care vom 28. bis 30 Juni 2011. Lyon  
<http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Lyon2011/actes2011.pdf>

- Radbruch Lukas, Payne Sheyla (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und Teil 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, S. 216–227 und 260–270
- Raemy-Bass Catherine, Lugon Jean-Pierre, Eggimann, Jean-Claude (2000): Palliative Care in der Schweiz. Bestandaufnahme 1999-2000. Schweizerische Krebsliga, Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, Association François-Xavier Bagnoud
- Schwarzenegger Christian, Manzoni Patrik, Studer David, Leanza Catia (2010): Was die Schweizer Bevölkerung von Sterbehilfe und Suizidbeihilfe hält. Zürich
- Schweizerische Eidgenossenschaft (2012): Legislaturfinanzplan 2013-2015. Anhang zur Botschaft über die Legislaturplanung 2011–2015 vom 25. Januar 2012. Bern
- Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2012): Finanzierung von Palliative-Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care in der ambulanten Pflege und Langzeitpflege. Bern
- Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2012): Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe «Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung» von GDK und BAG. Bern
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan) (2009): Bis 2020 benötigen die Institutionen im Gesundheitswesen 25'000 zusätzliche qualifizierte Fachkräfte. Medienmitteilung vom 26.02.2009. Neuenburg
- Stadelmann-Steffen Isabelle, Traunmüller Richard et al. (2010): Freiwilligen-Monitor Schweiz 2010. Zürich
- Sottas Beat, Brügger Sarah, Brühlhart Delphine (2012): Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? Bedarfsanalyse im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)
- Studer Sibylle, von Schnurbein Georg (2012): Komplexe Aufgabe mit Zukunft: Freiwillige professionell führen. In: Alpha, Beilage des Tagesanzeiger vom 12./13. Mai 2012
- Van der Heide Agnes, Deliens Luc, Faisst Karin et al. (2003): End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. In: The Lancet, published online June 17, 2003.
- WHO (2004): Palliative Care. The solid facts, Kopenhagen
- Wright Michael, Wood Justin, Lynch Thomas, Clark David (2006): Mapping levels of palliative care development: a global view. International observatory on end of life care. Lancaster





## **Impressum**

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

Herausgeber: BAG und GDK

Publikationszeitpunkt: Oktober 2012

Autorinnen: Lea von Wartburg und Flurina Näf

Lektorat: Wolfgang Wettstein, Zürich

Weitere Informationen:

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Postfach

CH-3003 Bern

[palliativecare@bag.admin.ch](mailto:palliativecare@bag.admin.ch)

Diese Publikation steht als PDF in deutscher und französischer Sprache unter [www.bag.admin.ch/palliativecare](http://www.bag.admin.ch/palliativecare) zur Verfügung

Layout: Silversign, visuelle Kommunikation, Bern

Fotos: Titelbild Christoph Heilig.

Inhalt Fotolia und Silversign, Bern

BAG-Publikationsnummer: GP 10.12 3000 d 1500 f 30EXT1214

Bezugsquelle:

BBL, Verkauf Bundespublikationen, 3003 Bern

[www.bundespublikationen.admin.ch](http://www.bundespublikationen.admin.ch)

BBL-Artikelnummer: 316.720.d

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier