



«Palliative Care – besserer Zugang für alle»

1. Forumsveranstaltung der Nationalen Plattform Palliative Care

Donnerstag, 27. April 2017

09.30 Uhr bis 15.30 Uhr

[Bundesamt für Gesundheit BAG, Schwarzenburgstrasse 153, 3097 Liebefeld](#)

Raum K4 / K5

PROGRAMM

Moderation: *Dr. med. Margreet Duetz Schmucki, BAG*

09.30	Begrüssung und Einführung <i>Dr. pharm. Salome von Greyerz</i> <i>Stv. Leiterin Direktionsbereich Gesundheitspolitik, BAG</i>
09.50	«Regionale Unterschiede medizinischer Behandlungen am Lebensende» Ergebnisse aus dem Nationalen Forschungsprogramm NFP 67 <i>Prof. Marcel Zwahlen, PhD</i> <i>Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern</i>
10.35	Ablauf der Workshops <i>Lea von Wartburg</i> <i>Projektleiterin Palliative Care und Koordinierte Versorgung, BAG</i>
10.40	Kaffeepause
11.00	Workshops 1 bis 5: 1. Durchgang <i>(Details siehe folgende Seite)</i>
12.15	Mittagessen
13.30	Workshops 1 bis 5: 2. Durchgang plus separater Workshop für die Kantone <i>(Details siehe folgende Seite)</i>
14.30	Raumwechsel
14.35	Präsentation der Ergebnisse im Plenum
15.05	Erwartungen und Wünsche an die Plattform
15.30	Abschlusskaffee

Eine Simultanübersetzung ist organisiert.

WORKSHOPS

Moderiert durch die Mitglieder der Leitungsgruppe der PPC

Workshop 1	Allgemeine Palliative Care im ambulanten Bereich (zu Hause) Was ist in den nächsten fünf Jahren noch zu tun, damit Personen in palliativen Situationen zu Hause betreut und gepflegt werden können (inkl. Vermeidung von Notfall-Hospitalisationen)? (Fokus Leistungserbringer in der Grundversorgung z.B. Spitex, Hausärztinnen und -ärzte und weitere)
Workshop 2	Übergänge stationär–ambulant Was ist in den nächsten fünf Jahren noch zu tun, Übergänge in der Versorgung von Menschen in palliativen Situationen möglichst nahtlos zu gestalten? Was braucht es im Spital, was im ambulanten Bereich?
Workshop 3	Allgemeine Palliative Care in der stationären Langzeitpflege Wo soll in den nächsten fünf Jahren unternommen werden, um Angebote der allgemeinen Palliative Care in der stationären Langzeitpflege zu fördern?
Workshop 4	Palliative Care bei Kindern Was können Verwaltung, Leistungserbringer und -finanzierer, Fachpersonen, Betroffenenigen und weitere Akteure unternehmen, damit Kinder und ihre Familien Zugang zu Palliative Care-Angeboten erhalten?
Workshop 5	Überregionale/-kantonale Palliative Care-Versorgung für Personen mit besonderen Bedürfnissen Wie könnten überregionale-/kantonale Versorgungsmodelle für Patientinnen und Patienten mit besonderen Bedürfnissen realisiert werden?
Workshop für die Kantone	Wo stehen die Kantone hinsichtlich der Versorgung und Finanzierung von Palliative Care? Was braucht es (noch), damit der Zugang zu Palliative Care Angeboten gewährleistet ist? Welche konkreten Massnahmen könnten die Kantone dabei unterstützen, einen flächendeckenden Zugang zu Angeboten der Palliative Care zu gewährleisten?



Plattform Palliative Care / 1. Forumsveranstaltung vom 27. April 2017

Workshop 1 – Faktenblatt

Allgemeine Palliative Care im ambulanten Bereich (zu Hause)

Was ist in den nächsten fünf Jahren noch zu tun, damit Personen in palliativen Situationen zu Hause betreut und gepflegt werden können (inkl. Vermeidung von Notfall-Hospitalisationen)? (Fokus Leistungserbringer in der Grundversorgung, z.B. Spitex-Dienste, Hausärztinnen und -ärzte und weitere)?

Das vorliegende Faktenblatt dient als Grundlage für die Workshops der 1. Forumsveranstaltung der Plattform Palliative Care (PPC). Es soll dazu beitragen, die Fragestellung einzugrenzen und aufzuzeigen, welche Arbeiten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2015 bereits umgesetzt worden sind.

1. Fragestellung

Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care sind Personen, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren und/oder fortschreitenden Erkrankung mit dem Lebensende vorausschauend auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden. Aufgrund der demografischen Entwicklung handelt es sich mehrheitlich um (hoch-)betagte Menschen. Rund 90 Prozent der 80-84-Jährigen leben zu Hause.¹ Die meisten Menschen möchten auch zu Hause sterben.

Die sechs Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care sind:

1. Symptome erfassen, behandeln und lindern
2. Die letzte Lebensphase gestalten
3. Bei der Entscheidungsfindung unterstützen und vorausplanen
4. Netzwerk bilden und koordinieren
5. Die Angehörigen unterstützen
6. Während der Trauerphase begleiten

Die Leistungen können – angepasst an die jeweiligen Kompetenzen und Ressourcen – von allen im Palliative-Care-Netzwerk beteiligten Fachpersonen (Ärztinnen und Ärzte, Fachpersonen der Pflege, Sozialen Arbeit, Seelsorge, Psychologie und weiterer Berufe) und Freiwilligen erbracht werden.

- 1. Welche konkreten Massnahmen braucht es in den Bereichen Versorgung und Finanzierung, um die Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care zu implementieren?**
- 2. Durch welche Massnahmen kann dazu beigetragen werden, dass die Leistungserbringer in der Grundversorgung über die notwendigen Kompetenzen verfügen?**
- 3. Sind Massnahmen im Bereich der Sensibilisierung nötig und wenn ja, welche?**
- 4. Wie könnte man solche Massnahmen umsetzen und welche Akteure sind verantwortlich?**

¹ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2011): Nachfrage nach Pflege zu Hause wird steigen. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege in der Schweiz. Medienmitteilung vom 19.05.2011



2. Bisherige Aktivitäten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care

Es wurden verschiedene Arbeiten im Bereich der Finanzierung, Bildung und Sensibilisierung umgesetzt, um die allgemeine Palliative Care im ambulanten Bereich zu fördern.

Grundlegendokument zur allgemeinen Palliative Care

Um das Profil der allgemeinen Palliative Care zu klären und zu stärken, wurde das Grundlegendokument «Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung» erarbeitet. Das Dokument beschreibt die Zielgruppe, die Leistungen, die Versorgungsstrukturen und die Kompetenzen für die allgemeine Palliative Care. Es soll eine Grundlage bieten, um Palliative Care in den Kantonen und Regionen umzusetzen, um die Qualität der Angebote zu verbessern, die Angebote bekannt zu machen, die notwendigen Aus- und Weiterbildungsangebote für Fachpersonen bereitzustellen oder Finanzierungsfragen zu klären.²

Finanzierung

Eine vom BAG geleitete Arbeitsgruppe, in der eine Delegation von palliative.ch und von santésuisse Einsitz nahmen, hatte die Aufgabe, Lücken im Leistungskatalog der obligatorischen Krankenpflegeversicherung zu identifizieren. Es wurde moniert, dass die Krankenpflege-Leistungsverordnung vom 29. September 1995 (KLV; SR 832.112.31) der Palliative Care in dem Sinne nicht gerecht werde, dass der erforderlichen Koordination der Leistungen sowie die Antizipation plötzlicher Änderungen in instabilen Pflegesituationen nicht genügend Rechnung getragen werde. Deshalb wurde die Krankenpflege-Leistungsverordnung per 1. Januar 2012 angepasst. Zu den Leistungen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) zählen nun explizit auch die Koordinationsleistungen der Pflegefachpersonen in komplexen Pflegesituationen.³

Kompetenzen der Gesundheitsfachpersonen

Das Bundesamt für Gesundheit verfügt über Kompetenzen im Rahmen des Medizinalberufegesetzes (MedBG, SR 811.11). Palliativmedizin ist darin als Kompetenzziel verankert (Art. 6, Abs. 1, lit. a + b sowie in Art. 17, Abs. 1 und Abs. 2, lit. c). Für die Ausbildung von Medizinerinnen und Medizinern wurden im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative neue Lernziele zu Palliative Care im Schweizerischen Lernzielkatalog Humanmedizin (SCLO) aufgenommen. Für die Facharztweiterbildungen wurden Weiterbildungsinhalte in Palliativmedizin formuliert und vom Schweizerischen Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung SIWF angenommen. Schliesslich wurde ein interdisziplinärer Schwerpunkt für die spezialisierte Palliativmedizin erarbeitet, welches Fachärztinnen und Fachärzten aller Weiterbildungstitel ermöglicht, sich in Palliativmedizin zu spezialisieren. Das neue Weiterbildungsprogramm trat am 1. Januar 2016 in Kraft.⁴

Für die Mitarbeitenden in Gesundheitsberufen hat die OdASanté im Auftrag des des Staatssekretariats für Bildung, Forschung und Innovation SBFJ einen Bericht verfasst. Das Projekt zielt darauf ab, die Kompetenzen zu ermitteln, die in den Ausbildungen der beruflichen Grundbildung und der Bildungsgänge der Höheren Berufsbildung und der Fachhochschulen verankert werden sollen. Übergeordnetes Ziel ist es, die Auszubildenden stufengerecht zu befähigen, das Leiden von Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen zu erkennen und zu verstehen sowie mit diesen Menschen gemeinsam die Behandlungs- und Betreuungsziele zu erarbeiten (Shared Decision Making).⁵

² Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK und palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/allgemeine-palliative-care.html>

³ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-42798.html>

⁴ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/bildung-und-palliative-care.html>

⁵ OdASanté (2015): Kompetenzen der Mitarbeitenden in Gesundheitsberufen in der Grundversorgung der Palliative Care. Projektbericht Januar 2015 <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/bildung-und-palliative-care.html>

Sensibilisierung von Fachpersonen

Hausärztinnen und Hausärzte behandeln die Patientin oder den Patienten oft seit vielen Jahren, Sie kennen die Angehörigen und die persönliche Lebenssituation. Sie sind in der Region verankert und wissen um die vorhandenen ambulanten und stationären Betreuungs- und Entlastungsmöglichkeiten. Das sind zentrale Voraussetzungen für eine gute palliative Behandlung und Begleitung bis zum Lebensende. Deshalb wurde das Informationsblatt «Palliative Care: Lebensqualität bis zuletzt» für Hausärztinnen und Hausärzte erarbeitet. Es hält fest, was das «Palliative-Care-Behandlungskonzept» umfassen kann und soll im Sinne eines Orientierungsleitfadens den Praxisalltag unterstützen.⁶

Um die interprofessionelle Zusammenarbeit in der Palliative Care zu fördern, hat das BAG zusammen mit einer Arbeitsgruppe aus Fachpersonen die Broschüre «Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende» erarbeitet. Anhand von Patientenbeispielen wird praxisnah illustriert, wie die Zusammenarbeit des Betreuungsnetzwerks in einer palliativen Situation funktionieren kann und welche Herausforderungen speziell zu beachten sind. In kurzen Porträts wird die Rolle der einzelnen Berufsgruppen, der Angehörigen und Freiwilligen in der Palliative Care aufgezeigt. Die Broschüre richtet sich an alle Fachpersonen aus Gesundheits- und Sozialberufen, welche in ihrem Berufsalltag Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen betreuen.⁷

Unterstützung durch Freiwillige

Der frühzeitige Einbezug von Freiwilligen in die Betreuung und Begleitung schwerkranker Personen kann eine wichtige Entlastung für Betroffene und Nahestehende sein. Die Broschüre «Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care» zeigt auf, welche Organisationsstrukturen notwendig sind, um die formelle Freiwilligenarbeit zu fördern und wie diese Strukturen etabliert werden könnten. Sie richtet sich in erster Linie an kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen.⁸

Unterstützung durch mobile Palliativdienste

Die ambulante spezialisierte Palliative-Care-Versorgung wird durch mobile Palliativdienste sichergestellt. Das Bundesamt für Gesundheit hat dazu 2014 eine Studie in Auftrag gegeben. Diese erstmalige, systematische Bestandesaufnahme zeigt, dass in diesem Bereich eine grosse Vielfalt von Angeboten mit ganz unterschiedlichen Finanzierungsmodellen besteht. In vielen Kantonen haben sich Lösungen zur Finanzierung dieser Angebote ergeben. Eine Vereinheitlichung der Abgeltungssysteme ist nicht angezeigt, da die Angebote und gewachsenen Finanzierungsmodelle zu differenziert sind.⁹

3. Weitere Aktivitäten von Bund, GDK und palliative ch

Im Folgenden werden weitere relevanten Aktivitäten aufgeführt, die beim Bund, bei der GDK und bei palliative ch umgesetzt werden bzw. wurden.

BAG: Unterstützung der Angehörigen

Die Angehörigen spielen unbestritten eine zentrale Rolle in der palliativen Versorgung. Deshalb hat der Bundesrat am 1. Februar 2017 das Eidgenössische Departement des Innern im Rahmen des «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen» beauftragt, zusammen mit dem Eidgenössischen Justiz- und Polizeidepartement und dem Eidgenössischen Departement für Wirtschaft, Bildung und Forschung bis Ende 2017 eine Vernehmlassungsvorlage zu erarbeiten: Wer ein krankes Familienmitglied pflegen muss, soll sich an seinem Arbeitsplatz kurzzeitig freistellen lassen können. Parallel dazu wurde das Förderprogramm «Weiterentwicklung der Entlastungsangebote

⁶ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care/informationen-zu-palliative-care-fuer-fachpersonen.html>

⁷ Vgl. obiger Link

⁸ BAG, GDK und palliative ch (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/freiwilligenarbeit-und-palliative-care.html>

⁹ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bestandesaufnahme-mobile-palliativdienste.html>

für pflegende Angehörige» lanciert. Es soll die Situation und die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen erforschen und dazu dienen, die Unterstützungs- und Entlastungsangebote weiter zu entwickeln. Das Förderprogramm wird von 2017 bis 2020 umgesetzt.

Nationales Forschungsprogramm 67 «Lebensende»

Bally, Klaus et al.: Betreuungsqualität am Lebensende aus Sicht der Hausärzte und -ärztinnen sowie Angehörigen

Das Projekt beleuchtet die Betreuung von Menschen am Lebensende aus der Perspektive von Hausärzten und -ärztinnen sowie Angehöriger verstorbener Patientinnen und Patienten.

<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-1-sterbeverlaeufe-und-versorgung/projekt-bally>

Liebig, Brigitte et al.: Entscheidungsfindung in der hausärztlichen Betreuung am Lebensende

Mit dem Projekt sollen Hinweise für die Aus- und Weiterbildung sowie die Verbesserung der Strukturen ambulanter Palliativversorgung gewonnen werden.

<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-2-entscheidungen-motive-haltungen/projekt-liebig>

Sottas, Beat et al.: Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende

Das Projekt untersucht, wie Angehörige kritische Situationen am Lebensende wahrnehmen und wie sie damit umgehen. Es entwickelt Massnahmen, die belastende Spitaleinweisungen von sterbenden Menschen verhindern.

<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-1-sterbeverlaeufe-und-versorgung/projekt-sottas>



Plattform Palliative Care / 1. Forumsveranstaltung vom 27. April 2017

Workshop 2 – Faktenblatt

Übergänge ambulant – stationär

Was ist in den nächsten fünf Jahren noch zu tun, um Übergänge in der Versorgung von Menschen in palliativen Situationen möglichst nahtlos zu gestalten? Was braucht es im Spital, was im ambulanten Bereich?

Das vorliegende Faktenblatt dient als Grundlage für die Workshops der 1. Forumsveranstaltung der Plattform Palliative Care (PPC). Es soll dazu beitragen, die Fragestellung einzugrenzen und aufzuzeigen, welche Arbeiten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2015 bereits umgesetzt worden sind.

1. Fragestellung

Rund 90 Prozent der 80-84-jährigen Personen in der Schweiz leben zu Hause. Die meisten Menschen möchten auch zu Hause sterben. Jedoch ereignen sich rund 80 Prozent der Todesfälle in Institutionen.¹ Gemäss einer Studie aus der Schweiz kommt es in den letzten sechs Lebensmonaten oft zu Verlegungen und Hospitalisierungen. Die Analysen der Daten von 11'310 Verstorbenen im Jahre 2014 ergaben, dass 65% der Patientinnen und Patienten in den letzten sechs Monaten mindestens einmal verlegt und 62% mindestens einmal hospitalisiert wurden. Die durchschnittliche Anzahl der Verlegungen in den letzten sechs Monaten lag bei 3. Knapp 13% dieser Verlegungen werden als besonders belastend eingestuft, weil die betroffenen Personen entweder mindestens dreimal innerhalb der letzten 90 Tage oder mindestens einmal in den letzten drei Tagen vor dem Tod hospitalisiert wurden.²

Solche Übergänge in der Versorgung von Menschen in palliativen Situationen sind mit Herausforderungen verbunden. Oft kommt es zu Notfallhospitalisierungen, manchmal als Folge der Überlastung von pflegenden Angehörigen oder mangels vorausschauender Planung. Beim Spitaleintritt geht es darum, den Informationsfluss vom zuweisenden Arzt, der zuweisenden Ärztin, der Spitex oder dem Pflegeheim zum Spital sicherzustellen. Vor der Entlassung von Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen muss die Betreuung und Behandlung nach dem Spitalaufenthalt sorgfältig geplant und organisiert werden.

- 1. Welche konkreten Massnahmen braucht es an den Schnittstellen, um Übergänge vom ambulanten zum stationären Setting (und umgekehrt) nahtlos zu gestalten?**
- 2. Wie können diese Massnahmen umgesetzt werden und welche Akteure braucht es dazu?**
- 3. Welche Instrumente, Tools, Prozesse u.ä. könnten hilfreich sein?**

¹ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan: Auswertung von Daten zum Sterbeort der Jahre 2006 bis 2011. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html>

² Vgl. Bähler, Caroline/Signorell, Andri/Reich, Oliver (2016): Health Care Utilisation and Transitions Between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland. In: PLoS ONE 11(9): e0160932. doi:10.1371/journal.pone.0160932. <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371%2Fjournal.pone.0160932>



2. Bisherige Aktivitäten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care

Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care wurden verschiedene Grundlagen erarbeitet, die zu einer Verbesserung der Betreuung an den Schnittstellen beitragen können.

Einsatz des Betreuungsplans im Kanton Solothurn

Das Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention EBPI und das Institut für Hausarztmedizin IHAM der Universität Zürich haben im Auftrag des BAG und mit der Unterstützung der Ärztekasse Genossenschaft die Voraussetzungen, Erfahrungen und Hindernisse für den Einsatz eines Betreuungsplans für die palliative Grundversorgung untersucht. Der Betreuungsplan ist ein Arbeitsinstrument für den täglichen Informationsaustausch und den Runden Tisch in der interprofessionellen Betreuung in der Palliative Care. In der untersuchten Region wird der Betreuungsplan Palliative Care noch eher spärlich eingesetzt, wie die online-basierte Befragung der Fachpersonen zeigte. Wird er aber eingesetzt, so wird er sehr geschätzt und zeigt seinen Nutzen hauptsächlich bei der Funktion als Gesprächsleitfaden bzw. als Checkliste für die vorausschauende Planung. Zudem liegt der Nutzen in seiner Funktion als Handlungsanweisung für die Angehörigen bei Notfällen. Auch unterstützt der Betreuungsplan den Informationsaustausch zwischen den beteiligten Berufsgruppen vor Ort, wenn er zuhause bei der Patientin/beim Patienten aufliegt.³

Mobile Palliativdienste

Das Bundesamt für Gesundheit hat 2014 eine Studie zu den mobilen Palliativdiensten in Auftrag gegeben. Diese erstmalige, systematische Bestandesaufnahme zeigt, dass in diesem Bereich eine grosse Vielfalt von Angeboten besteht. Unter anderem gibt es mobile Palliativdienste, die an ein Spital angeschlossen sind oder Teil der Spitalorganisation sind. Oft nutzen sie die Synergien zur Palliativstation oder dem spitalinternen Palliativ-Konsiliardienst. Andere Dienste bilden als Organisation eine Brücke zwischen Spital und Spitex oder Spitex und Institutionen der sozialen Arbeit/Freiwilligenarbeit und haben somit verschiedene Versorgungsbereiche direkt in ihre Organisation eingebunden.⁴

3. Weitere Aktivitäten von Bund, GDK und palliative ch

Im Folgenden werden weitere relevanten Aktivitäten aufgeführt, die beim Bund, bei der GDK und bei palliative ch umgesetzt werden bzw. wurden.

BAG: Projekt «Koordinierte Versorgung»

Die Förderung der koordinierten Versorgung ist eine Massnahme der gesundheitspolitischen Agenda «Gesundheit2020» des Bundesrates. In einem ersten Schritt soll die koordinierte Versorgung für (hoch-)betagte, multimorbide Patientinnen und Patienten, vor allem im Kontext Spital, verbessert werden. Eine Massnahme ist die Verbesserung der Entlassungsplanung. Auf Einladung des BAG und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK haben Leistungserbringer und Verbände, kantonale Behörden und Versicherer am 8. Dezember 2016 an einem Workshop diskutiert, wie die Planung der Spitalentlassung verbessert werden kann. Die rund 80 Teilnehmenden konnten anhand von verschiedenen Referaten erfahren, welche Initiativen in der Schweiz bestehen, um die Schnittstellen in der Betreuungskette zwischen Akutsomatik und Nachsorge zu Nahtstellen zu machen.

Eine weitere Massnahme des Projekts Koordinierte Versorgung ist die Verstärkung einer vorausschauenden Planung, so dass die Behandlung und Betreuung besser entlang den Bedürfnissen der Patientin, des Patienten koordiniert werden kann. Die Anwendung von Advance Care Planning (ACP) als Instrument zur vorausschauenden Planung, Vorbereitung, Entscheidungsfindung eines allfälligen Pflegebedarfs und zur Vermeidung von unnötigen Hospitalisierungen soll gefördert werden. Dazu wurde eine Taskforce beauftragt, ein Rahmenkonzept für ACP in der Schweiz zu erarbeiten.⁵

³ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/studie-zum-betreuungs-plan-palliative-care.html>

⁴ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bestandesaufnahme-mobile-palliativdienste.html>

⁵ Vgl. <http://www.bag.admin.ch/koordinierte-versorgung>

BAG: Das elektronische Patientendossier

Jede Person in der Schweiz soll in Zukunft die Möglichkeit erhalten, ihre medizinischen Daten über ein elektronisches Patientendossier medizinischen Fachpersonen zugänglich zu machen. Die Daten stehen so zu jeder Zeit und überall zur Verfügung. Damit können die Patientinnen und Patienten in besserer Qualität, sicherer und effizienter behandelt werden. Mit dem Ja des Parlaments zum neuen Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier liegt nun die gesetzliche Grundlage auf Bundesebene vor.⁶

Nationales Forschungsprogramm 67 «Lebensende»

Bally, Klaus et al.: Betreuungsqualität am Lebensende aus Sicht der Hausärzte und -ärztinnen sowie Angehörigen

Das Projekt beleuchtet die Betreuung von Menschen am Lebensende aus der Perspektive von Hausärzten und -ärztinnen sowie Angehöriger verstorbener Patientinnen und Patienten.

<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-1-sterbeverlaeufe-und-versorgung/projekt-bally>

Sottas, Beat et al.: Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende

Das Projekt untersucht, wie Angehörige kritische Situationen am Lebensende wahrnehmen und wie sie damit umgehen. Es entwickelt Massnahmen, die belastende Spitaleinweisungen von sterbenden Menschen verhindern.

<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-1-sterbeverlaeufe-und-versorgung/projekt-sottas>

⁶ Vgl. <http://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth-schweiz/bundesgesetz-elektronische-patientendossier.html>



Plattform Palliative Care / 1. Forumsveranstaltung vom 27. April 2017

Workshop 3 – Faktenblatt

Allgemeine Palliative Care in der stationären Langzeitpflege

Was soll in den nächsten fünf Jahren unternommen werden, um Angebote der allgemeinen Palliative Care in der stationären Langzeitpflege zu fördern?

Das vorliegende Faktenblatt dient als Grundlage für die Workshops der 1. Forumsveranstaltung der Plattform Palliative Care (PPC). Es soll dazu beitragen, die Fragestellung einzugrenzen und aufzuzeigen, welche Arbeiten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2015 bereits umgesetzt worden sind.

1. Fragestellung

Aufgrund der demografischen Entwicklung handelt es sich bei Palliativpatientinnen und -patienten heute mehrheitlich um (hoch-)betagte Menschen, die zu Hause oder in einem Pflegeheim leben.¹ Alters- und Pflegeheime werden künftig häufiger zum Sterbeort. Von den Todesfällen in der Altersgruppe der 80- bis 89-Jährigen ereigneten sich 2006 bis 2011 durchschnittlich 47 Prozent im Alters- und Pflegeheim, bei den Todesfällen der über 90-Jährigen waren es bereits 76 Prozent.² Der durchschnittliche Aufenthalt in der stationären Langzeitpflege – von Eintritt bis zum Tod – beträgt zwischen zwei bis zweieinhalb Jahre (durchschnittlich 4,6 Jahre ohne vorherigen Spitalaufenthalt und 1,4 Jahre mit vorherigem Spitalaufenthalt). Drei Viertel der Heimbewohner und Heimbewohnerinnen sind mittel- bis stark pflegebedürftig.³

Viele ältere Personen treten erst bei einer sehr hohen Pflegebedürftigkeit oder nach einem Spitalaufenthalt in eine Altersinstitution ein. Ihre Lebensdauer im Heim ist dann sehr kurz und eine bedürfnisorientierte Pflege und Betreuung nach den Grundsätzen der Palliative Care zentral. Für Pflegendes bedeutet dies, dass sie innert kurzer Zeit die Lebenssituation der Bewohnerinnen und Bewohner kennenlernen müssen. Auch sind sie vermehrt mit Sterbesituationen konfrontiert.⁴

- 1. Mit welchen Massnahmen können die Leistungen der allgemeinen Palliative Care in den Institutionen der stationären Langzeitpflege verankert werden?**
- 2. Was braucht es konkret in den Bereichen Versorgung, Finanzierung, Bildung und Sensibilisierung?**
- 3. Welche Akteure braucht es, um diese Massnahmen umzusetzen?**
- 4. Gibt es bereits «good practice» Modelle und/oder Instrumente?**

¹ BAG, GDK und palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Bern

² Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan: Auswertung von Daten zum Sterbeort der Jahre 2006 bis 2011. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/ser-vice/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html>

³ Höpflinger, François / Bayer-Oglesby, Lucy / Zumbrunn, Andrea (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter, S. 98ff.

⁴ Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Positionspapier Curaviva Schweiz zur Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care. Bern



2. Bisherige Aktivitäten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care

Die Grundlagen zur Förderung der allgemeinen Palliative Care in der stationären Langzeitpflege wurden im Dokument «Allgemeine Palliative Care» erarbeitet. Zudem wurde Massnahmen im Bereich der Finanzierung und der Sensibilisierung umgesetzt.

Grundlegendokument «Allgemeine Palliative Care»

Im Dokument «Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung» werden die Grundsätze, Versorgungsstrukturen und die Leistungen der allgemeinen Palliative Care beschrieben, unter anderem auch für die stationäre Langzeitpflege. Es werden folgende Strukturkriterien für Palliative Care in sozialmedizinischen Institutionen genannt:⁵

- Palliative Care ist mit einem Konzept (Leitlinien) in der Institution verankert. Guidelines und Standards können dabei unterstützen, ein solches Konzept zu implementieren
- Für Wohnheime der Behindertenhilfe besteht ein Konzept darüber, wie lange und in welchen Situationen die Personen begleitet werden können, welche externe Unterstützungsangebote angefordert werden können (z.B. Spitex, mobile Palliativdienste, Freiwillige), wann ein Wechsel angebracht ist und in welche Institution die Personen wechseln können
- Pro Institution ist eine Ressourcenperson vorhanden, die über vertiefte Kompetenzen im Bereich Palliative Care verfügt (empfohlen Niveau B gemäss Fachgesellschaft palliative.ch)
- Ein multidimensionales Assessment zur adäquaten Erfassung der Bedürfnisse und Symptome und zur Berücksichtigung der Selbstbestimmung wird standardmässig angewendet.
- Es gibt ein Aus- und Weiterbildungskonzept für alle Mitarbeitenden, evtl. auch institutionsübergreifend (z.B. Alters- und Pflegeheime zusammen mit Wohnheimen der Behindertenhilfe und/oder mit spezialisierten Palliativdiensten)
- Die interprofessionelle Zusammenarbeit mit Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen und die Zusammenarbeit mit Freiwilligendiensten ist geregelt
- Gemeinsame Gefässe für den Informationsaustausch und die interprofessionelle Entscheidungsfindung sind vorhanden (z.B. runde Tische, gemeinsamer Betreuungsplan)
- Die Zusammenarbeit mit dem Palliative-Care-Netzwerk im ambulanten Bereich ist etabliert
- Die Zusammenarbeit mit spezialisierten Palliativdiensten (mobile Palliative-Care-Teams, Hospizen oder Palliativstationen/-kliniken) ist institutionalisiert
- Angebote zur Unterstützung der Angehörigen sind vorhanden (z.B. Nachtwachen durch Freiwilligendienste, Übernachtungsmöglichkeiten, Trauercafés etc.)

Finanzierung

Zur Überprüfung der Abgeltung Palliative-Care-Leistungen in der Langzeitpflege läuft zurzeit unter der Federführung der GDK ein Projekt. Dabei wird die effektive Pflege- und Betreuungszeit in Palliative-Care- und End-of-Life-Situationen gemessen. Die Daten dienen als Grundlage, um einen Vorschlag zu erarbeiten, wie künftig basierend auf den Assessmentsystemen RAI und BESA solche Situationen ermittelt und ein allfälliger Finanzierungszuschlag ausgestaltet werden soll. Die Zeitmessung in den Pflegeheimen läuft bis Ende 2017. Der Schlussbericht liegt Mitte 2018 vor.

Sensibilisierung

Für die Sensibilisierung von Bevölkerung und Fachpersonen wurde gemeinsam mit Curaviva eine Informationsbroschüre realisiert, die den Ansatz Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen vermittelt. Die Broschüre «Menschen am Lebensende begleiten» beinhaltet Porträts von Bewohnerinnen und Bewohnern, Angehörigen und Mitarbeitenden. Sie vermittelt anschaulich, wie Menschen am Lebensende in der Grundhaltung von Palliative Care gepflegt und betreut werden.⁶

⁵ BAG, GDK und palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Bern <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/allgemeine-palliative-care.html>

⁶ Curaviva Schweiz und BAG (2013): Menschen am Lebensende begleiten. Geschichten zu Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen. Bern <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care.html>

3. Weitere Aktivitäten von Bund, GDK und palliative ch

Im Folgenden werden weitere relevanten Aktivitäten aufgeführt, die beim Bund, bei der GDK und bei palliative ch umgesetzt werden bzw. wurden.

Bestandesaufnahme und Perspektiven im Bereich der Langzeitpflege (Bericht des Bundesrats in Erfüllung der Postulate Fehr, Eder und Lehman)

Die demografische Entwicklung stellt unser Gesundheitssystem vor Herausforderungen in den Bereichen Versorgungsstrukturen, Finanzierung und Fachpersonal. Der Bundesrat antwortet in seinem Bericht «Bestandesaufnahme und Perspektiven im Bereich der Langzeitpflege» auf die Fragen, wo die Schwerpunkte gesetzt werden. Die Stossrichtungen der Massnahmen betreffen die Prävention, die Qualität und Effizienz in der Gesundheitsversorgung sowie die Stärkung der Kompetenzen der Gesundheitsfachpersonen (im Speziellen des Pflegepersonals).⁷

Evaluation der neuen Pflegefinanzierung

Die Neuordnung der Pflegefinanzierung trat am 1. Januar 2011 in Kraft und regelt die Aufteilung der Pflegekosten und deren Übernahme durch die Krankenversicherung, durch die Versicherten und die Kantone. Die Auswirkungen der Neuordnung der Pflegefinanzierung werden zurzeit evaluiert.

Nationales Forschungsprogramm NFP 67 «Lebensende»

Monod, Stéfanie et al.: Der Sterbewunsch bei Bewohnern von Alters- und Pflegeheimen

Dieses Projekt untersucht den Sterbewunsch von Bewohnern und Bewohnerinnen von Alters- und Pflegeheimen in drei Regionen der Schweiz. Ein besseres Verständnis dieses Wunsches könnte zu einer besseren Pflege beitragen.

<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-2-entscheidungen-motive-haltungen/projekt-monod>

Riese, Florian et al.: Wie erleben Menschen mit schwerer Demenz das Lebensende?

Die Studie untersucht den letzten Lebensabschnitt von Bewohnern und Bewohnerinnen mit schwerer Demenz in Pflegeeinrichtungen im Raum Zürich.

<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-1-sterbeverlaeuft-und-versorgung/projekt-wolf>

Salis Gross, Corina et al.: Lebensende und Diversität im Altersheim

Dieses Projekt untersucht, wie sich die zunehmende Vielfalt von Lebenswelten auf die Gestaltung des Lebensendes in Altersheimen auswirkt.

<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-4-kulturelle-leitbilder-gesellschaftliche-ideale/projekt-znoj>

⁷ Schweizerische Eidgenossenschaft (2016). Bestandesaufnahme und Perspektiven im Bereich der Langzeitpflege. Bericht des Bundesrates in Erfüllung der Postulate 12.3604 Fehr Jacqueline vom 15. Juni 2012; 14.3912 Eder vom 25. September 2014 und 14.4165 Lehmann vom 11. Dezember 2014 vom 25. Mai 2016



Plattform Palliative Care / 1. Forumsveranstaltung vom 27. April 2017

Workshop 4 – Faktenblatt

Palliative Care bei Kindern

Was können Verwaltung, Leistungserbringer und -finanzierer, Fachpersonen, Betroffenenigen und weitere Akteure unternehmen, damit Kinder und ihre Familien Zugang zu Palliative-Care-Angeboten erhalten?

Das vorliegende Faktenblatt dient als Grundlage für die Workshops der 1. Forumsveranstaltung der Plattform Palliative Care (PPC). Es soll dazu beitragen, die Fragestellung einzugrenzen und aufzuzeigen, welche Arbeiten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2015 bereits umgesetzt worden sind.

1. Fragestellung

Jährlich sterben in der Schweiz 400 bis 500 Kinder im Alter zwischen 0 und 18 Jahren. Etwa die Hälfte von ihnen stirbt im ersten Lebensjahr. Krankheitsbedingte Todesfälle jenseits des ersten Lebensjahres treten aufgrund unheilbarer, z.T. sehr seltener Erkrankungen auf. Neurologische Diagnosen stehen im Vordergrund, gefolgt von Krebs- und Herzerkrankungen. Ein bedeutender Teil von Todesfällen bei Kindern ab 2 Jahren geht auf Unfälle zurück.¹

Pädiatrische Palliative Care als spezialisierte, bedürfnisorientierte und ganzheitliche Betreuungsform betroffener Kinder und ihrer Familien hat sich in der Schweiz noch wenig etabliert. In der Nationalen Strategie Palliative Care wurde deshalb auf die komplexen Situationen in der Pädiatrie verwiesen und der Bedarf einer Analyse der aktuellen Situation erkannt.² Vor diesem Hintergrund wurde die Studie «Paediatric End-of-Life Care Needs» (PELICAN, 2012-2015) in Kollaboration zwischen dem Universitäts-Kinderspital Zürich und dem Fachbereich Pflegewissenschaft des Departementes Public Health der Universität Basel und mit einem multiprofessionellen Team durchgeführt und vom BAG finanziell unterstützt.³

Wie werden unheilbar kranke Kinder in der Schweiz am Ende ihres Lebens betreut? Fühlen sich die Eltern sterbender Kinder unterstützt? Und wie ergeht es den Fachpersonen, die Kinder in den letzten Lebenswochen begleiten? Diese Fragen standen im Zentrum der Studie.

- 1. Welche Massnahmen sollen zukünftig in der pädiatrischen Palliative Care umgesetzt werden?**
- 2. Wie könnte man die Massnahmen umsetzen und welche Akteure sind verantwortlich?**

¹ PELICAN-Forschungsteam (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie. Universitäts-Kinderspital Zürich, Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care und Universität Basel, Institut für Pflegewissenschaft

² Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2012): Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015.

³ Bergstraesser E, Zimmermann K, Eskola K, Luck P, Ramelet AS and Cignacco E. Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol. J Adv Nurs. 2015; 71: 1940-7.

2. Bisherige Aktivitäten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care

Aufgrund fehlender Informationen zur Situation und den Bedürfnissen von schwerkranken Kindern wurden im Rahmen der Strategie Palliative Care bisher noch keine spezifischen Massnahmen umgesetzt. Nun liegen die Ergebnisse der PELICAN-Studie vor, auf deren Basis konkrete Massnahme umgesetzt werden können.

Die Die PELICAN-Studie hatte die folgenden übergeordneten Ziele:

- Umfassende Informationen zur aktuellen Praxis in der Betreuung sterbender Kinder in der Schweiz zu generieren
- Erfahrungen und Bedürfnisse betroffener Eltern zu erfassen
- Perspektiven von Professionellen zu ermitteln
- Schritte zur Verbesserung der Betreuung von sterbenden Kindern und deren Familien zu definieren.

Nachfolgend werden die wichtigsten Ergebnisse der Studie zusammengefasst. Der Handlungsbedarf wird anschliessend aus Sicht des Forschungsteams wiedergegeben und mit aktuellen Aktivitäten des BAG ergänzt.

Ergebnisse der PELICAN-Studie

Vier von fünf Kindern (83%) versterben in der Schweiz in einem Spital, 62% davon auf einer Intensivstation. Bei 84% dieser Kinder wird im Verlauf die Entscheidung zum Abbruch der lebenserhaltenden Massnahmen getroffen. Die Betreuung am Lebensende gestaltete sich komplex und intensiv mit vielen medizinischen Interventionen und Medikamenten (im Mittel 12 pro Patient in der letzten Lebenswoche) und einer hohen Zahl (durchschnittlich 6.4 pro Patient) an vielfältigen Symptomen. Nur ca. die Hälfte der Kinder (48%) war in ihren letzten vier Lebenswochen überhaupt einmal zuhause und eine Unterstützung durch die Kinderspitex fand wiederum bei nur der Hälfte dieser Familien statt. Familien, welche ihr Kind zuhause betreut haben, berichteten vermehrt über negative Folgen aus dieser Zeitspanne.

Grundsätzlich schätzten die Eltern ihre Erfahrungen während der Betreuung am Lebensende ihres Kindes positiv ein, extrem negative Antworten waren aber in allen abgefragten Themenbereichen vorhanden. Die grössten Defizite wurden im Bereich der kontinuierlichen und koordinierten Betreuung angegeben. Eltern, welche ein Kind an einer neurologischen Grunderkrankung verloren haben, berichteten konsistent über weniger positive Erfahrungen als die Eltern der anderen eingeschlossenen Diagnosegruppen (Kardiologie, Neonatologie, Onkologie).

Die befragten Fachpersonen messen der Betreuung am Lebensende grosse Wichtigkeit bei, berichten aber gleichzeitig über mangelndes Wissen und fehlende Weiterbildungsmöglichkeiten. Fehlende Klarheit im Team in Bezug auf den Behandlungsansatz und die Betreuung, unklare Zuständigkeiten und ethische Dilemma sind für Fachpersonen besonders schwierige Aspekte.

Handlungsbedarf

Laut PELICAN-Forschungsteam besteht auf verschiedenen Ebenen Handlungsbedarf. Spezifisch für die pädiatrische Palliative Care gilt es bei allen zukünftigen Massnahmen zu berücksichtigen, dass neben dem erkrankten Kind Familienangehörige, insbesondere die Eltern und Geschwister, in einem hohen Mass von der Krankheit und deren Begleitumstände betroffen sind.

Versorgungsstrukturen: Aufbau von Kompetenzzentren

Für den weiteren Aufbau und die Integration der Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz sind unter Berücksichtigung begrenzter Ressourcen und des geschätzten Bedarfs innovative Versorgungsstrukturen anzustreben, die nach dem Modell eines Netzes mit Knotenpunkten funktionieren. In den Knotenpunkten wären Kompetenzzentren aufzubauen. Die Kompetenzzentren würden eng mit den ambulant bereits zur Verfügung stehenden Strukturen (Grundversorgung mit Kinder- und Hausärzten) und Angeboten, insbesondere ambulante Kinderkrankenpflege (Kinderspitex), zusammenarbeiten.

Versorgungsqualität und -angebote: Förderung von Advance Care Planning

Therapieziele sollten bei Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten regelmässig überprüft und Massnahmen, die das Erreichen eines solchen Zieles erfordern – wie eine intensivmedizinische Behandlung oder lebenserhaltende Massnahmen – in Bezug auf ihren erwarteten Erfolg beurteilt werden. Bei Kindern mit komplexen Erkrankungen sollte deshalb frühzeitig ein Advance Care Planning eingeführt werden.

Eine Massnahme des Projekts Koordinierte Versorgung des BAG ist die Verstärkung einer vorausschauenden Planung, so dass die Behandlung und Betreuung besser entlang den Bedürfnissen der Patientin, des Patienten koordiniert werden kann. Die Anwendung von Advance Care Planning (ACP) als Instrument zur vorausschauenden Planung, Vorbereitung, Entscheidungsfindung eines allfälligen Pflegebedarfs und zur Vermeidung von unnötigen Hospitalisierungen soll gefördert werden. Dazu wurde eine Taskforce beauftragt, ein Rahmenkonzept für ACP in der Schweiz zu erarbeiten.⁴

Qualität der Versorgung: Indikations- und Outcomekriterien

Für die Akzeptanz und den sicheren Umgang mit pädiatrischen Palliative Care-Strukturen und -Angeboten sind Indikations- und Outcome-Kriterien eine Voraussetzung. Damit kann u.a. die Wirksamkeit der Angebote (Effectiveness) geprüft werden.

Palliative Care-Angebote während der Schwangerschaft: Neonatologie

Im Bereich der Neonatologie stellen sich andere Fragen und Probleme im Vergleich zur Betreuung von älteren Kindern mit anderen Diagnosen. Häufig wird die Erkrankung in der Schwangerschaft bereits diagnostiziert und die Begleitung des Elternpaars beginnt zu diesem Zeitpunkt. Der Einbezug eines Palliative Care Teams zu diesem Zeitpunkt wird als sinnvoll erachtet.

Bildung und Forschung

Im Rahmen der Strategie Palliative Care wurden Lernziele zu Palliative Care in der Grundausbildung aller Mediziner verankert. Auch für die Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten mit Facharzttitel Pädiatrie wurden Empfehlungen formuliert. Zudem gibt es den Schwerpunkt Palliativmedizin, der für alle Facharzttitel offen steht. Pädiaterinnen und Pädiater können sich in Palliativmedizin spezialisieren. Doch es gibt aktuell kein spezifisches Weiterbildungsangebot für die spezialisierte pädiatrische Palliative Care.

Die Studienautorinnen der PELICAN-Studie verweisen auf den Bedarf, weitere Forschungsprojekte im Bereich der pädiatrischen Palliative Care umzusetzen (inkl. Datensituation).

⁴ Vgl. www.bag.admin.ch/koordinierte-versorgung



Plattform Palliative Care / 1. Forumsveranstaltung vom 27. April 2017

Workshop 5 – Faktenblatt

Überregionale/-kantonale Palliative Care-Versorgung für Personen mit besonderen Bedürfnissen

Wie könnten überregionale/-kantonale Versorgungsmodelle für Patientinnen und Patienten mit besonderen Bedürfnissen hinsichtlich der palliativen Versorgung realisiert werden?

Das vorliegende Faktenblatt dient als Grundlage für die Workshops der 1. Forumsveranstaltung der Plattform Palliative Care (PPC). Es soll dazu beitragen, die Fragestellung einzugrenzen und aufzuzeigen, welche Arbeiten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2015 bereits umgesetzt worden sind.

1. Fragestellung

Alle Menschen, die Palliative Care benötigen, sollen Zugang zu qualitativ guten Angeboten haben. Dabei muss dem Umstand Rechnung getragen werden, dass Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen bei bestimmten Erkrankungen fachbezogene Probleme bzw. Bedürfnisse aufweisen (z.B. bei psychiatrischen oder Suchterkrankungen). Zudem gibt es Bevölkerungsgruppen wie besonders junge oder alte Menschen, Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung oder in einer besonderen Lebenssituation (z.B. Migrantinnen und Migranten; Personen mit niedrigem sozioökonomischem Status), welche besondere Bedürfnisse aufweisen, die es zu berücksichtigen gilt.¹ Um auch für diese Patientengruppen Zugang zu qualitativ guten Palliative-Care-Angeboten zu gewährleisten, braucht es spezifische fachliche Kompetenzen und Leistungen. Solche ausgewiesenen Kompetenzen stehen nicht in allen Regionen/Kantonen zur Verfügung und dies wäre aufgrund der oft kleinen Anzahl Betroffener auch nicht sinnvoll.

Ein möglicher Lösungsansatz besteht darin, überregionale und kantonsübergreifende Versorgungs- bzw. Beratungsmodelle für Menschen mit besonderen Bedürfnissen in palliativen Situationen aufzubauen. Eine Möglichkeit ist, in verschiedenen Regionen Ressourcenpersonen mit ausgewiesenen Fachkenntnissen in einem spezifischen Bereich zu benennen (z.B. für die Betreuung von Menschen mit einer intellektuellen Behinderung in palliativen Situationen). Diese Personen könnten überregional bzw. überkantonale andere Fachleute und Institutionen bei ihrer Arbeit in dieser Patientenpopulation beraten und unterstützen. Aber auch andere Ansätze sind denkbar.

- 1. Wie beurteilen Sie den Nutzen solcher überregionalen bzw. überkantonalen Versorgungs- bzw. Beratungsmodelle?**
- 2. Wie könnten solche Modelle umgesetzt werden? Gibt es bereits «good practice»-Modelle, die man bekannt machen könnte?**
- 3. Welche konkreten Massnahmen braucht es, um solche Modelle zu fördern? Welche Akteure sind dafür zuständig?**

¹ BAG, GDK & palliative.ch (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Version vom 15. Juli 2014. Bern

2. Bisherige Aktivitäten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care

Es wurden verschiedene Grundlagenarbeiten zu Personen mit Migrationshintergrund, Personen mit intellektueller Behinderung, Personen mit psychischen Erkrankungen sowie für Kinder umgesetzt.

Palliative Care bei Menschen mit Migrationshintergrund

Um zu ermitteln, was die Migrationsbevölkerung in der Schweiz über Palliative Care und über die Angebote weiss und ob sie Zugang zu diesen Angeboten hat, hat das BAG eine Studie in Auftrag gegeben.² Dabei zeigen sich Hinweise auf Lücken im Zugang zum Angebot und in dessen Nutzung, sowie in der Sicherung einer migrationssensitiven Versorgungsqualität und in der Sensibilisierung von Bevölkerung und Anbietern. Die wichtigsten Ergebnisse sind:

- Als grösste Herausforderung in den Institutionen der spezialisierten Palliative Care wurde von den befragten Fachpersonen die Kommunikation genannt (Sprache, der Wunsch nach indirekter Kommunikation bei Diagnose, Prognose und Behandlung, Kommunikation zum Wechsel von kurativen zu palliativen Interventionen).
- Dazu gehören auch die individuelle Klärung der religiösen und spirituellen Bedürfnisse sowie die sozialen und kulturellen Spezifitäten zu Sterben und Tod. Hilfreich sei eine auf das Individuum und seine Familie ausgerichtete direkte Unterstützung durch Schlüsselpersonen aus den ‚Communities‘. Die Institutionalisierung dieser Zusammenarbeit ist jedoch noch kaum realisiert.
- Die Erhebung zeigt, dass migrationsspezifische Angebote noch eingeschränkt sind: Nur in drei Institutionen ist nach eigener Einschätzung genügend transkulturelle Kompetenz bei den involvierten Fachpersonen vorhanden. Bei den in Palliative Care geschulten Freiwilligen fehlt eine zusätzliche Schulung in transkultureller Kompetenz noch überall.

Auf der Basis des Berichts wurden anschliessend zwei Checklisten für migrationssensitive Palliative Care erarbeitet. Diese unterstützen Fachpersonen dabei, migrationsspezifische Aspekte bei der Behandlung und Betreuung von Patientinnen, Patienten und Angehörigen in palliativen Situationen zu erfragen.³ Das BAG leistet zudem mit dem Programm Migration und Gesundheit 2014-2017 einen wichtigen Beitrag zur Chancengleichheit und Integration der in der Schweiz lebenden Migrantinnen und Migranten.⁴

Palliative Care bei Menschen mit intellektueller Behinderung

In der Schweiz leben rund 20'000 Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung. Die meisten erwachsenen Personen mit einer intellektuellen Behinderung wohnen in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Aufgrund der demografischen Entwicklung und des technologischen Fortschritts in der Medizin leben diese Personen heute länger. Weil im Alter unheilbare Krankheiten häufiger auftreten, wird der Betreuungsaufwand im Wohnheim grösser, Palliative Care wird zunehmend erforderlich. Im Rahmen eines Mandats wurden der Handlungsbedarf und mögliche Massnahmen aufgezeigt.⁵ Die wichtigsten Ergebnisse sind:

² Salis Gross C., Soom Ammann E. et al. (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Public Health Services. Studie im Auftrag des BAG. Bern <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/palliative-care-bedarf-in-der-migrationsbevoelkerung.html>

³ BAG (2015): Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an die Angehörigen, Fragen an den Patienten, die Patientin. Bern <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care/mitrationssensitive-palliative-care.html>

⁴ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationales-programm-migration-gesundheit/programm-migration-und-gesundheit.html>

⁵ Wicki M., Meier S. (2015). Palliative Care für Menschen mit intellektueller Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik. Bericht im Auftrag des BAG. Zürich <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/intellektuelle-beeintraechtigung-und-palliative-care.html>

- Personen mit einer intellektuellen Behinderung sollten in den kantonalen Palliative-Care-Strategien berücksichtigt werden. Kantonale/regionale Palliative-Care-Netzwerke sollten auch die Wohnheime der Behindertenhilfe miteinbeziehen.
- Mobile Palliative-Care-Dienste könnten für die Wohnheime der Behindertenhilfe eine wichtige Unterstützung bei der Behandlung und Begleitung von Menschen am Lebensende sein.
- Weiter ist es zentral, dass die Betreuenden und Pflegenden selber über spezifisches Wissen und Kompetenzen bezüglich Palliative Care verfügen.
- Freiwillige, die im Behindertenbereich tätig sind, sollten auf die Angebote der Aus- und Weiterbildungen im Bereich Palliative Care aufmerksam gemacht werden. Umgekehrt kann geprüft werden, ob in diesen Angeboten der Bereich Menschen mit Behinderung aufgenommen werden kann.

Palliative Care bei Menschen mit psychiatrischen Erkrankungen

Palliative Care soll auch Menschen mit psychischen Erkrankungen zur Verfügung stehen. Das BAG hat dazu zwei Grundlagenstudien erstellen lassen. Die erste Studie widmet sich der Versorgungssituation:⁶ Wo und wie werden Patientinnen und Patienten in einer palliativen Situation mit psychischen Erkrankungen behandelt und betreut? Die Ergebnisse zeigen, dass Patientinnen und Patienten in einer palliativen Situation mit psychischen Erkrankungen vorwiegend im somatischen Setting und kaum im psychiatrischen Setting versorgt werden. Den rechtzeitigen Zeitpunkt für den Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie zu erkennen, das ist in der Somatik eine grosse Herausforderung. Zusammen mit Expertinnen und Experten verschiedener Berufsgruppen aus der Psychiatrie und der Somatik wurden Empfehlungen für den Beizug von psychiatrischen/psychotherapeutischen Fachpersonen für die allgemeine Palliative Care erarbeitet. Entstanden ist ein anwendungsorientiertes Factsheet von der Praxis für die Praxis.⁷

Die zweite Studie widmet sich der Perspektive der Betroffenen und ihren Bezugspersonen.⁸ Die Ergebnisse zur Nutzerperspektive zeigt unter anderem, dass ein Ausbau ambulanter Strukturen, eine bessere Kontinuität in der Versorgung sowie mehr Unterstützungsangebote für Bezugspersonen gewünscht werden – dies vor allem, um unnötige Hospitalisierungen vermeiden zu können.

Palliative Care bei Kindern

Jährlich sterben in der Schweiz 400 bis 500 Kinder im Alter zwischen 0 und 18 Jahren. Etwa die Hälfte von ihnen stirbt im ersten Lebensjahr. Krankheitsbedingte Todesfälle jenseits des ersten Lebensjahres treten aufgrund unheilbarer, z.T. sehr seltener Erkrankungen auf. Neurologische Diagnosen stehen im Vordergrund, gefolgt von Krebs- und Herzerkrankungen. Ein bedeutender Teil von Todesfällen bei Kindern ab 2 Jahren geht auf Unfälle zurück.⁹

Wie werden unheilbar kranke Kinder in der Schweiz am Ende ihres Lebens betreut? Fühlen sich die Eltern sterbender Kinder unterstützt? Und wie ergeht es den Fachpersonen, die Kinder in den letzten Lebenswochen begleiten? Die Studie «Paediatric End-of-Life Care Needs» (PELICAN, 2012-2015) liefert dazu Antworten (vgl. Faktenblatt zum Workshop 4 «Palliative Care bei Kindern»). Für eine optimale Versorgung der Betroffenen Patientinnen und Patienten und ihren Familien sind laut den Verfasserinnen der genannten Studie «innovative Versorgungsstrukturen anzustreben, die nach dem Modell

⁶ Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht vom 20. Juni 2014 zuhanden des BAG <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/psychische-erkrankungen-und-palliative-care.html>

⁷ BAG (2014): Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie / Psychotherapie. Bern (Vgl. Link oben)

⁸ Sottas B., Brügger S. et al. (2014) : Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht. Sottas formative works. Ergänzte Fassung vom 22.5.2014 (Vgl. Link oben)

⁹ Bergsträsser E. und Cignacco E. (2017): Wie Kinder in der Schweiz sterben – Fact Sheet der PELICAN-Studie. Faktenblatt im Auftrag des BAG. Universitäts-Kinderspital Zürich, Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care und Universität Basel, Institut für Pflegewissenschaft. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/palliative-care-bei-kindern.html>

eines Netzes mit Knotenpunkten funktionieren. In den Knotenpunkten wären Kompetenzzentren aufzubauen. Die Kompetenzzentren würden eng mit den ambulant bereits zur Verfügung stehenden Strukturen (Grundversorgung mit Kinder- und Hausärzten) und Angeboten, insbesondere ambulante Kinderkrankenpflege (Kinderspitex), zusammenarbeiten.»¹⁰

¹⁰ Ebd., S. 2



Plattform Palliative Care / 1. Forumsveranstaltung vom 27. April 2017

Workshop 6 – Faktenblatt

Workshop für die Kantone

Wo stehen die Kantone hinsichtlich der Versorgung und Finanzierung von Palliative Care? Was braucht es (noch), damit der Zugang zu Palliative Care Angeboten gewährleistet ist? Welche konkreten Massnahmen könnten die Kantone dabei unterstützen, einen flächendeckenden Zugang zu Angeboten der Palliative Care zu gewährleisten?

Das vorliegende Faktenblatt dient als Grundlage für die Workshops der 1. Forumsveranstaltung der Plattform Palliative Care (PPC). Es soll dazu beitragen, die Fragestellung einzugrenzen und aufzuzeigen, welche Arbeiten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2015 bereits umgesetzt worden sind.

1. Fragestellung

Um einen Überblick über den Stand der Entwicklung von Palliative Care in den Kantonen zu erhalten, führten das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) 2011 und 2013 schriftliche Befragungen bei den Kantonen durch. 2013 verfügten zwölf Kantone über ein verabschiedetes Konzept bzw. eine Strategie für Palliative Care. Inzwischen haben noch weitere Kantone Konzepte/Strategien zur Förderung von Palliative Care verabschiedet. Die Umfrage 2013 hat zudem ergeben, dass fast in der ganzen Schweiz Angebote im Bereich der spezialisierten Palliative Care innerhalb von Spitalstrukturen bestehen (Palliativstationen/-kliniken). Auch bei den mobilen Palliativdiensten ist ein grösseres Angebot entstanden. Eine flächendeckende Versorgung besteht allerdings noch nicht.¹

Um spezifische Fragestellungen und Herausforderungen bei der Umsetzung von Palliative Care zu diskutieren, wurden im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care jährliche Treffen der Kantonsvertreterinnen und -vertreter durchgeführt. Diese Anlässe dienten auch dazu, Umsetzungsbeispiele aus den Kantonen zu präsentieren und Erfahrungen zu teilen.

- 1. Welche konkreten Massnahmen braucht es in den Bereichen Versorgung und Finanzierung, um Palliative Care flächendeckend in den Kantonen zu implementieren?**
- 2. Fokus Allgemeine Palliative Care: Wie können regionale Unterschiede in der Versorgung am Lebensende gemindert werden?**
- 3. Was kann die Plattform Palliative Care dazu beitragen?**

¹ Befragung der Kantone zu Palliative Care: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/befragung-der-kantone-zu-palliative-care.html>



2. Bisherige Aktivitäten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care

Es wurden verschiedene Arbeiten umgesetzt, um die Kantone bei der Umsetzung von Palliative Care zu unterstützen.

Grundlagendokumente zur Förderung von Palliative Care

Im Rahmen der Strategie Palliative Care wurden verschiedene Grundlagendokumente erarbeitet. Ziel war es, breit abgestützte Rahmenbedingungen und Empfehlungen für die Umsetzung zu definieren und dazu beizutragen, die Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz – unter Berücksichtigung regionaler und kantonaler Unterschiede – auf eine einheitliche Grundlage zu stellen. Zu den wichtigsten Dokumenten gehören:

Nationale Leitlinien Palliative Care

Diese Leitlinien wurden erarbeitet, um unter den Akteuren einen Konsens zu schaffen hinsichtlich der Definition sowie der Grundwerte, Prinzipien, Zielgruppen und Erbringer der Palliative Care auf gesamtschweizerischer Ebene. Diese Leitlinien bildeten die Grundlage für die Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care.²

Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz

Ziel des «Rahmenkonzepts Palliative Care Schweiz» ist es, eine definitorische Grundlage für Palliative Care in der Schweiz zur Verfügung zu stellen. Mit dem «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» soll erreicht werden, dass die vielfältigen Arbeiten zur Umsetzung von Palliative Care in der Schweiz auf eine gemeinsame Grundlage gestellt und in einen Gesamtkontext eingeordnet sind.³

Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung

Um das Profil der allgemeinen Palliative Care zu klären und zu stärken, wurde ein Grundlagendokument zur allgemeinen Palliative Care erarbeitet. Das Dokument beschreibt die Zielgruppe, die Leistungen, die Versorgungsstrukturen und die Kompetenzen für die allgemeine Palliative Care. Es soll eine Grundlage bieten, um Palliative Care in den Kantonen und Regionen umzusetzen, um die Qualität der Angebote zu verbessern, die Angebote bekannt zu machen, die notwendigen Aus- und Weiterbildungsangebote für Fachpersonen bereitzustellen oder Finanzierungsfragen zu klären.⁴

Versorgungsstrukturen für die spezialisierte Palliative Care

Dieses Dokument beschreibt die Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care. Es dient als Voraussetzung für die Planung des Versorgungsangebots, d. h. für den Aufbau von lokalen, regionalen, kantonalen und interkantonalen Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care. Zudem enthält es Empfehlungen für die Leistungserbringer zu den personellen (Personalausstattung und -qualifikation) und materiellen Ressourcen (räumliche und technische Ausstattung) für die verschiedenen Angebote der spezialisierte Palliative Care.⁵

² BAG und GDK (2010): Nationale Leitlinien Palliative Care. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care.html>

³ BAG, GDK und palliative ch (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/rahmenkonzept-palliative-care.html>

⁴ Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK und palliative ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/allgemeine-palliative-care.html>

⁵ BAG, GDK und palliative ch (2014): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>

Finanzierung

Im Rahmen der Strategie Palliative Care wurde an einer besseren Abgeltung von Palliative-Care-Leistungen gearbeitet. Verschiedene Massnahmen wurden umgesetzt:

Spitalfinanzierung

Heute werden im Bereich der Akutsomatik erbrachte Palliative Care-Leistungen grundsätzlich über die Tarifstruktur SwissDRG vergütet. Die Erhebung der entsprechenden Kostendaten im Bereich Palliative Care läuft seit einigen Jahren. Diese Ergebnisse fliessen in die laufenden Anpassungen der Kostengewichte in zukünftigen Versionen der Tarifstruktur ein.

Pflegefinanzierung

Eine vom BAG geleitete Arbeitsgruppe, in der eine Delegation von palliative.ch und von santésuisse Einsitz nahmen, hatte die Aufgabe, Lücken im Leistungskatalog der obligatorischen Krankenpflegeversicherung zu identifizieren. Es wurde moniert, dass die Krankenpflege-Leistungsverordnung vom 29. September 1995 (KLV; SR 832.112.31) der Palliative Care in dem Sinne nicht gerecht werde, dass der erforderlichen Koordination der Leistungen sowie die Antizipation plötzlicher Änderungen in instabilen Pflegesituationen nicht genügend Rechnung getragen werde. Deshalb wurde die Krankenpflege-Leistungsverordnung per 1. Januar 2012 angepasst. Zu den Leistungen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) zählen nun explizit auch die Koordinationsleistungen der Pflegefachpersonen in komplexen Pflegesituationen.⁶

In der Langzeitpflege läuft zurzeit unter der Federführung der Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK) ein Projekt zur Überprüfung der Abgeltung Palliative-Care-Leistungen. Dabei wird die effektive Pflege- und Betreuungszeit in Palliative-Care- und End-of-Life-Situationen gemessen. Die Daten dienen als Grundlage, um einen Vorschlag zu erarbeiten, wie künftig basierend auf den Assessmentsystemen RAI und BESA solche Situationen ermittelt und ein allfälliger Finanzierungszuschlag ausgestaltet werden soll. Die Zeitmessung in den Pflegeheimen läuft bis Ende 2017. Der Schlussbericht liegt Mitte 2018 vor.

Mobile Palliativdienste

Die ambulante spezialisierte Palliative-Care-Versorgung wird durch mobile Palliativdienste sichergestellt. Das Bundesamt für Gesundheit hat dazu 2014 eine Studie in Auftrag gegeben. Diese erstmalige, systematische Bestandesaufnahme zeigt, dass in diesem Bereich eine grosse Vielfalt von Angeboten mit ganz unterschiedlichen Finanzierungsmodellen besteht. In vielen Kantonen haben sich Lösungen zur Finanzierung dieser Angebote ergeben. Eine Vereinheitlichung der Abgeltungssysteme ist nicht angezeigt, da die Angebote und gewachsenen Finanzierungsmodelle zu differenziert sind.⁷

Sensibilisierung von Fachpersonen

Für Hausärztinnen und Hausärzte wurde das Informationsblatt «Palliative Care: Lebensqualität bis zuletzt» erarbeitet. Es hält fest, was das «Palliative-Care-Behandlungskonzept» umfassen kann und soll im Sinne eines Orientierungsleitfadens den Praxisalltag unterstützen.⁸ Um die interprofessionelle Zusammenarbeit in der Palliative Care zu fördern, hat das BAG zusammen mit einer Arbeitsgruppe aus Fachpersonen die Broschüre «Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende» erarbeitet. Anhand von Patientenbeispielen wird praxisnah illustriert, wie die Zusammenarbeit des Betreuungsnetzwerks in einer palliativen Situation funktionieren kann und welche Herausforderungen speziell zu beachten sind.⁹

⁶ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-42798.html>

⁷ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bestandesaufnahme-mobile-palliativdienste.html>

⁸ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care/informationen-zu-palliative-care-fuer-fachpersonen.html>

⁹ Vgl. obiger Link

Förderung der Freiwilligenarbeit

Der frühzeitige Einbezug von Freiwilligen in die Betreuung und Begleitung schwer kranker Personen kann eine wichtige Entlastung für Betroffene und Nahestehende sein. Die Broschüre «Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care» zeigt auf, welche Organisationsstrukturen notwendig sind, um die formelle Freiwilligenarbeit zu fördern und wie diese Strukturen etabliert werden könnten. Sie richtet sich in erster Linie an kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen.¹⁰

3. Weitere Aktivitäten von Bund, GDK und palliative ch

Im Folgenden werden weitere relevanten Aktivitäten aufgeführt, die beim Bund, bei der GDK und bei palliative ch umgesetzt werden bzw. wurden.

BAG: Unterstützung der Angehörigen

Die Angehörigen spielen unbestritten eine zentrale Rolle in der palliativen Versorgung. Deshalb hat der Bundesrat am 1. Februar 2017 das Eidgenössische Departement des Innern im Rahmen des «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen» beauftragt, zusammen mit dem Eidgenössischen Justiz- und Polizeidepartement und dem Eidgenössischen Departement für Wirtschaft, Bildung und Forschung bis Ende 2017 eine Vernehmlassungsvorlage zu erarbeiten: Wer ein krankes Familienmitglied pflegen muss, soll sich an seinem Arbeitsplatz kurzzeitig freistellen lassen können. Parallel dazu wurde das Förderprogramm «Weiterentwicklung der Entlastungsangebote für pflegende Angehörige» lanciert. Es soll die Situation und die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen erforschen und dazu dienen, die Unterstützungs- und Entlastungsangebote weiter zu entwickeln. Das Förderprogramm wird von 2017 bis 2020 umgesetzt.

Nationales Forschungsprogramm 67 «Lebensende»

Clough-Gorr, Kerri et al.: Regionale Unterschiede medizinischer Behandlungen am Lebensende

Die Studie untersucht die regionale Verteilung der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen in den letzten zwölf Lebensmonaten einer sterbenden Person. Regionale Unterschiede können auf medizinische Unter- bzw. Überversorgung hindeuten.

<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-1-sterbeverlaeufe-und-versorgung/projekt-clough-gorr>

¹⁰ BAG, GDK und palliative ch (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/freiwilligenarbeit-und-palliative-care.html>