



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/mitigrationssensitive-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