

WEISSBUCH GERIATRISCHE PALLIATIVE CARE IN DER WESTSCHWEIZ

Standortbestimmung und Empfehlungen
November 2018

Prof. Dr. Ralf J. Jox
Co-Direktor der Professur für
Geriatrische Palliative Care
am CHUV, Lausanne

Prof. Dr. Sophie Pautex
Leiterin des Zentrums für
Palliative Care und unterstützende
Betreuung am HUG
und an der Universität Genf

Dr. Eve Rubli Truchard
Co-Direktorin der Professur für
Geriatrische Palliative Care
am CHUV, Lausanne

Sylvie Logean
Wissenschaftsjournalistin

Mit der Unterstützung von



Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67



SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG



FONDATION
LEENAARDS

INHALTSVERZEICHNIS

Zusammenfassung	04
Empfehlungen	07
1. Einführung	08
Geriatrische Palliative Care für eine alternde Bevölkerung	
2. Standortbestimmung	09
3. Schwerpunkt 1 – frühzeitige Identifizierung des Bedarfs an geriatrischer Palliativversorgung und Verbesserung der Koordination zwischen den Fachkräften	13
3.1 Frühzeitige Identifizierung der Bedürfnisse der betroffenen Patientinnen und Patienten an geriatrischer Palliativversorgung	13
3.2 Verbesserung der Koordination und Zusammenarbeit bei der Betreuung Sterbender und Stärkung multiprofessioneller mobiler Palliativversorgungeinheiten	14
3.3 Verringerung der Anzahl unangemessener Spitaleinweisungen am Lebensende	16
3.4 Einrichtung von Orten der Sterbebegleitung	17
4. Schwerpunkt 2 – Verbesserung der Kompetenzen und Kenntnisse in der geriatrischen Palliativversorgung	18
4.1 Förderung der Ausbildung von Fachkräften in der spezialisierten Palliativversorgung und Sicherstellung einer Spezialisierung im Bereiche des Palliative Care	18
4.2 Stärkung der geriatrischen und Palliative-Care-Kompetenzen in Alters- und Pflegeheimen	19
4.3 Förderung der Forschung im Bereich der geriatrischen Palliative Care	21
5. Schwerpunkt 3 – Lebensende und geriatrische Palliative Care im Gesundheitswesen und in der Bevölkerung thematisieren	22
5.1 Fördern des «Advance Care Planning» bei medizinischen Fachkräften und in der Bevölkerung	22
5.2 Betreuungsurlaub für betreuende Angehörige	23
5.3 Öffentlichkeitsarbeit zur Sensibilisierung der Bevölkerung für die Bedürfnisse älterer Menschen am Lebensende, um den verhängnisvollen Tabus rund um Alter und Sterben entgegenzuwirken	24
6. Schlussfolgerung	26

ZUSAMMENFASSUNG

Die Alterung der Bevölkerung hat zu tiefgreifenden Veränderungen in der letzten Phase unseres Lebens geführt. Diese Phase erstreckt sich heute über einen längeren Zeitraum und ist gekennzeichnet durch medizinische Entscheidungen, die sowohl für die Gesundheitsfachkräfte als auch für die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen schwierig zu treffen sind. Über 60% der heute verzeichneten Todesfälle betreffen Menschen, die 80 Jahre und älter sind und sehr oft an mehreren chronischen Krankheiten (Multimorbidität) leiden, was ihre Versorgung drastisch erschwert. Hinzu kommen unangemessene Spitaleinweisungen, manchmal sehr kostspielige, die während dieser Phase tendenziell zunehmen.

Diese Entwicklung hin zu einer Medikalisierung des Lebensendes verursacht zudem eine Kluft zwischen den Wünschen der Bevölkerung und der Realität: Obwohl fast 70% der Schweizerinnen und Schweizer zu Hause sterben möchten, geschehen heute 40% der Todesfälle in Akutspitälern, 40% in Alters- und Pflegeheimen und nur 20% zu Hause. Angesichts dieser Tatsache äussern zahlreiche Gesundheitsfachkräfte den Wunsch, Sterbenden ein möglichst friedliches und wenig medikalisiertes Sterben ermöglichen zu können, insbesondere durch die frühzeitige Gewährleistung geriatrischer Palliativversorgung.

Trotz der Umsetzung der nationalen Strategie «Palliative Care» sowie zahlreicher Beispiele bewährter Praxis in den Kantonen gilt es noch grosse Hürden zu überwinden. In der Schweiz wie in anderen Ländern Europas wird Palliative Care nach wie vor hauptsächlich denjenigen Kranken angeboten, die an einer fortgeschrittenen Krebserkrankung leiden – obwohl chronisch Kranke eine solche Versorgung ebenfalls benötigen würden. Aufgrund eines mangelnden Bewusstseins tut sich das Gesundheitspersonal schwer, nicht-onkologische Patientinnen und Patienten

frühzeitig genug zu identifizieren, was ihre angemessene Betreuung zu Hause verzögern kann.

Grosse Unterschiede bestehen ebenfalls zwischen den Kantonen, und zwar hinsichtlich des Angebots, der Infrastruktur, der Kosten und der Betreuungsintensität, was den universellen Zugang zu Palliative Care erschwert. Der Bericht des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67)¹ sowie der Bericht Sottas über die Versorgungskoordination am Lebensende² haben vor kurzem auf die Schwierigkeiten hingewiesen, welche einer Neuorientierung des Gesundheitssystems in Bezug auf die Versorgung am Lebensende im Wege stehen. Eines der festgestellten Hauptprobleme ist der Mangel an Zusammenarbeit und Koordination bei der Betreuung am Lebensende, was nicht nur zu mitunter unangemessenen Spitaleinweisungen führt, sondern auch zu Unsicherheiten und Ängsten bei den betroffenen Personen.

Eine weitere Schwierigkeit liegt im gegenwärtigen Finanzierungssystem, das nur in ungenügender Masse sektorenübergreifende Arbeit sowie die – ebenso unerlässliche – Koordinations- und Kommunikationsarbeit berücksichtigt. Tabus rund um das Lebensende und das Sterben halten sich in der Bevölkerung wie auch bei vielen Gesundheitsfachkräften hartnäckig und erschweren die Einbindung der Palliative Care in eine umfassendere Vision der Versorgung. Dies gilt auch für die Diskussion rund um die vorausschauende Behandlungsplanung (Advance Care Planning, ACP) – ein entscheidendes Instrument angesichts des zu erwartenden Anstiegs der Zahl von Demenzfällen in der Bevölkerung.

Basierend auf den Ergebnissen des NFP 67, dem Bericht von Beat Sottas zur Koordination der Versorgung in der Romandie sowie einem Workshop

Westschweizer Expertinnen und Experten der geriatrischen Palliative Care³ will dieses Dokument Denkanstösse vermitteln und Empfehlungen formulieren, um dadurch die Integration geriatrischer Palliative Care in das Gesundheitssystem zu fördern. Diese Empfehlungen wurden zunächst im November 2018 auf Französisch veröffentlicht. Da sie auch in der Deutschschweiz auf Interesse stiessen, wurden sie unter Mithilfe der Autorenschaft ins Deutsche übersetzt. Die insgesamt zehn Empfehlungen gruppieren sich in drei Schwerpunkte: (1) die frühzeitige Identifizierung derjenigen Patientinnen und Patienten, die geriatrische Palliative Care benötigen, sowie die Notwendigkeit einer besseren Koordination zwischen den Akteuren am Krankenbett Sterbender; (2) die Förderung der Ausbildung und der Forschung, um allen älteren Menschen in der Schweiz hochstehende Palliativversorgung zu bieten und, zu guter Letzt, (3) die bessere Integration von Palliative Care in die Gesellschaft, um die Tabus rund um das Lebensende zu überwinden.

- 1 Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung, Synthesebericht NFP 67 «Lebensende», 2017. www.nfp67.ch
- 2 Sottas, B. et al., *La prise en charge en fin de vie: collaboration et coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles. Etat des lieux et analyse dans quatre régions de Suisse romande*, 2017.
- 3 Pia Coppex-Gasche, Maître d'enseignement, Institut et Haute École de la Santé La Source; José Iglesias, infirmier chef du pôle de gériatrie et du service de médecine palliative, Centre hospitalier du Valais romand (CHVR); Isabelle Lehn, directrice des soins, CHUV, Lausanne; Cédric Mabire, maître d'enseignement et de recherche à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS); Annette Mayer, coordinatrice de la pastorale de la santé de l'Eglise catholique du canton de Vaud; Arnaud Perrier, directeur médical des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG); Etienne Rochat, théologien et accompagnant spirituel, responsable de la plateforme MS3 (Plateforme Médecine, Spiritualité, Soins et Société) du CHUV, Lausanne; Beat Sottas, consultant indépendant, chercheur et auteur dans les secteurs de la santé et de la formation, Sottas formative works; Francis Waldvogel, vice-président de l'association PRISM (Projet de réseau intégré de soins aux malades), Genève.

EMPFEHLUNGEN

Empfehlungen für eine bessere Integration der geriatrischen Palliative Care in das Gesundheitswesen

SCHWERPUNKT 1 (Seite 13)

Frühzeitige Erkennung des Bedarfs an geriatrischer Palliative Care und Verbesserung der Koordination zwischen den Fachkräften

- Frühzeitige Erkennung des Bedarfs an geriatrischer Palliative Care am Lebensende
- Verbesserung der Koordination und Zusammenarbeit bei der Betreuung einer Person am Lebensende und Stärkung der Rolle von sektorübergreifenden mobilen Einheiten in der Palliativ- und Hospizarbeit
- Verringerung der Anzahl unangemessener Spitaleinweisungen am Lebensende
- Schaffung von Orten der Sterbebegleitung (Hospize und vergleichbare Palliativeinrichtungen der Langzeitversorgung)

SCHWERPUNKT 2 (Seite 18)

Förderung der Ausbildung des Gesundheitspersonals sowie der Forschung

- Förderung der Ausbildung von Gesundheitsfachkräften in spezialisierter Palliative Care und Einrichtung einer Spezialisierung in Palliativpflege (ANP – erweitere Pflegepraxis)
- Stärkung der Kompetenzen in den Bereichen Geriatrie und Palliative Care in den Alters- und Pflegeheimen (als Zertifizierungskriterium)
- Förderung der Forschung im Bereich der geriatrischen Palliative Care

SCHWERPUNKT 3 (Seite 22)

Bessere Integration der geriatrischen Palliative Care in die Gesellschaft

- Förderung der vorausschauenden Behandlungsplanung («Advance Care Planning») beim medizinischen Fachpersonal sowie in der Allgemeinbevölkerung
- Einführung eines Betreuungsurlaubes für Angehörige Sterbender
- Öffentlichkeitsarbeit, um die Bevölkerung für die Bedürfnisse schwer erkrankter älterer Menschen oder Sterbender zu sensibilisieren, um somit den verhängnisvollen Tabus rund um das Alter und das Sterben entgegenzuwirken

1. EINFÜHRUNG

Geriatrische Palliative Care für eine alternde Bevölkerung

In unserer alternden Gesellschaft sterben die Menschen in immer höherem Alter. Statistiken belegen es: Im Jahr 2016 betrafen 62% der Todesfälle Menschen im Alter von 80 und mehr Jahren.⁴ In der Mehrzahl der Fälle hatten die Betroffenen verschiedene Erkrankungen, die sich im Verlauf der Jahre angehäuft hatten. Ab dem Alter von 84 Jahren ist die hauptsächliche Todesursache nicht mehr Krebs, sondern kardiovaskuläre und neurodegenerative Erkrankungen. Der Charakter des Lebensendes hat sich in den letzten Jahrzehnten grundlegend gewandelt: Es erstreckt sich nun über einen viel längeren Zeitraum, der oft durch schwer zu fällende Therapieentscheidungen – für das medizinische Fachpersonal ebenso wie für die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen – gekennzeichnet ist. Hinzu können psychosoziale Probleme sowie spirituell-existenzielle Leiden kommen.

Angesichts dieser demographischen Entwicklung besteht kein Zweifel daran, dass in naher Zukunft die wichtigste Zielgruppe der Palliative Care ältere Menschen sein werden, die an einer Vielzahl verschiedener chronischer Krankheiten, der sogenannten Multimorbidität, leiden. So gesehen erscheint es unabdingbar, dass Geriatrie und Palliative Care eng zusammenarbeiten müssen, um ein neues Gebiet der interdisziplinären Versorgung zu erschaffen: die geriatrische Palliative Care. Diese muss den Bedürfnissen der Bevölkerung gerecht werden, aber auch ein innovatives Versorgungsmodell darstellen, das verschiedene Herausforderungen unseres Gesundheitssystems meistern hilft, insbesondere die unausweichliche Alterung der Bevölkerung und den gesteigerten Anspruch auf Selbstbestimmung.

Wenn man Schweizerinnen und Schweizer befragt,⁵ geben mehr als 70% an, dass sie zu Hause, in einer ihnen bekannten Umgebung, sterben möchten. Die Wirklichkeit ist aber eine ganz andere: Die Mehrheit der Sterbenden verbringt ihr Lebensende in Krankenhäusern, wo individuelle Bedürfnisse aufgrund der Fragmentierung stationärer Versorgung nicht immer angemessen berücksichtigt werden können. Viele Fachkräfte, aber auch Freiwillige und betreuende Angehörige, möchten indes den Wünschen der Sterbenden entsprechen und ihnen ein möglichst friedliches und wenig medikalisiertes Sterben ermöglichen.

4 Bundesamt für Statistik (BFS), *Todesfälle nach Altersgruppen, 2010–2060*.

5 Sottas, B. et al., *La prise en charge en fin de vie: collaboration et coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles. Etat des lieux et analyse dans quatre régions de Suisse romande*, 2017.

2. STANDORTBESTIMMUNG

Allgemeine Unkenntnis rund um Palliative Care

In der Schweiz, wie auch im restlichen Europa, wird die Palliativversorgung vor allem denjenigen Menschen geboten, die an einer fortgeschrittenen Krebserkrankung leiden, obwohl Personen, die an neurologischen, an Herz-, Lungen- oder Nierenkrankheiten leiden, ebenfalls Bedarf an allgemeiner Palliativversorgung hätten (s. nachfolgender Kasten «Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung – worin liegt der Unterschied?»). Gemäss Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation WHO⁶ leiden von den 40 Millionen Menschen, die jedes Jahr einer Palliativversorgung bedürften, 39% an kardiovaskulären Erkrankungen, 34% an Krebs, 10% an chronischen Lungenerkrankungen, 6% an HIV/AIDS und 5% an Diabetes. Ohne entsprechende Ausbildung gelingt es den medizinischen und sozialen Diensten sowie den Fachkräften nicht immer, die Bedürfnisse nicht-onkologischer Patientinnen und Patienten nach Palliative Care rechtzeitig zu identifizieren und schnell genug zu handeln. Dies führt zu Verzögerungen bei der Pflege der Betroffenen zu Hause.

Gemäss der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) soll Palliativversorgung denjenigen Patientinnen und Patienten zukommen, die an einer potentiell tödlichen Krankheit leiden. Diese Pflege kann den Erkrankten zu Hause, in Heimen, Gesundheitszentren, Krankenhäusern und Hospizen geboten werden. Die Palliativversorgung trägt zu einer Verbesserung der Lebensqualität bei, indem sie physisches, psychosoziales und spirituelles Leiden lindert. Und sie ist für das Gesundheitssystem zuträglich, weil sie die Zahl überflüssiger Spitaleinweisungen verringert.

Wissenslücken über die Palliative Care herrschen sowohl in der Bevölkerung wie auch bei einigen medizinischen Fachkräften und erschweren die Integration der Palliative Care in das allgemeine Konzept der Gesundheitsversorgung. Oftmals wird Palliative Care mit den allerletzten Tagen des Lebens oder mit einem Versagen der Medizin in Verbindung gebracht. Diese misstrauische Haltung führt dazu, dass zahlreiche Menschen in der Schweiz während den letzten Momenten ihres Lebens nicht von der Palliativversorgung profitieren können – und dies trotz den Vorteilen für die Lebensqualität, die eine frühzeitige Betreuung bieten kann.

Allgemeine und spezialisierte Palliative Care – worin liegt der Unterschied?

Gemäss dem Rahmenkonzept «Palliative Care» der Schweiz (2014), unterscheiden sich die allgemeine und die spezialisierte Palliative Care anhand der spezifischen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten. Die Mehrheit der Patientenschaft, die eine Palliativversorgung kann von allgemeiner Palliative Care profitieren. Ziel ist es dabei, Krankheitssymptome zu identifizieren, zu behandeln und zu lindern, aber auch die letzte Lebensphase entsprechend zu gestalten, die zu treffenden Entscheidungen vorzubereiten und die Angehörigen zu unterstüt-

6 Weltgesundheitsorganisation (WHO), *Improve access to palliative care*, 2018.

zen. Diese Dienstleistungen sollten frühzeitig, parallel zu diagnostischen Massnahmen und von allen Fachkräften, die zum Netzwerk Palliative Care gehören (medizinische Fachkräfte, Sozialarbeitende, Psychologinnen und Psychologen, Seelsorgende usw.) wie auch von Ehrenamtlichen erbracht werden. Patientinnen und Patienten, die spezialisierte Palliativversorgung benötigen, sind weniger zahlreich und benötigen die Unterstützung eines besonders qualifizierten Teams, das in der Lage ist, eine solch spezialisierte Betreuung, etwa aufgrund einer instabil verlaufenden Erkrankung, zu bieten. Die körperlichen, geistigen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse dieser Patientengruppe sind um einiges komplexer.

Beispiele bewährter Praxis aus der Westschweiz

Die französischsprachige Schweiz kennt bereits zahlreiche Beispiele qualitativ hochwertiger Palliativversorgung. So zum Beispiel der **Kanton Genf**, wo zu Beginn der 1970-er Jahre Palliative Care erstmals hierzulande in strukturierter Art und Weise gelehrt wurde, und zwar dank der Initiative der Pflegefachfrau Rosette Poletti. Zwanzig Jahre später führte Professor Charles-Henri Rapin den palliativmedizinischen Unterricht an der medizinischen Fakultät ein. Seither hat der Kanton Instrumente entwickelt und zur Verfügung gestellt, welche die Koordination und Kommunikation unter den betroffenen Akteuren fördern (siehe etwa www.mondossiermedical.ch) und die es erlauben, Patientendossiers mit Einwilligung der betroffenen Person elektronisch sicher zu übermitteln. Aktuell werden dort sogenannte partizipative Behandlungspläne erarbeitet.

Der **Kanton Waadt** war unter den ersten Kantonen der Romandie, die Massnahmen im Bereich der Palliativversorgung ergriffen haben. In dieser Region gibt es vier palliative Home-Care-Teams und es bestehen Richtlinien zur besseren Identifizierung des Palliativbedarfs. Zudem verfügt die Universität Lausanne seit 2006 über einen Lehrstuhl für Palliativmedizin, seit 2016 über eine Professur «Geriatrische Palliative Care» und seit 2018 über eine Professur für Palliativpflege.

In den **Kantonen Bern, Jura und Neuenburg** hat man sich entschlossen, eine gemeinsame Strategie für die Palliativversorgung, die BEJUNE⁷, zu erarbeiten. Sie wurde so ausgerichtet, dass die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen ins Zentrum gerückt wurden, wobei verschiedene Akteure aus dem Gesundheitssystem bei der Entwicklung partizipativ miteingebunden wurden. Unter anderem haben diese drei Kantone 2011 eine gemeinsame Struktur für die Weiterentwicklung und Förderung der Palliative Care geschaffen, die insbesondere auch ein palliatives Home-Care Team betreibt.

Der **Kanton Fribourg** hat bereits vor einigen Jahren mit der Ausarbeitung einer kantonalen Palliative-Care-Strategie begonnen, um die Bevölkerung für die Wichtigkeit hochstehender Palliativversorgung, die den Bedürfnissen von Sterbenden gerecht wird, zu sensibilisieren. Der entsprechende Massnahmenplan ging 2015 in die Vernehmlassung und wurde positiv aufgenommen, allerdings mit «einem Vorbehalt hinsichtlich der beschränkten Ressourcen, die für die Förderung und Stärkung von Palliative Care im Kanton»⁸ zur Verfügung stehen. Zudem können sieben Alters- und Pflegeheime

7 Gesundheitsdirektionen der Kantone Bern, Jura und Neuenburg, *Strategie Palliative Care BEJUNE, 2017–2027*, 2017.

8 Direktion für Gesundheit und Soziales des Kantons Fribourg, *Kantonale Palliative Care Strategie*, 2016.

(vier französisch- und drei deutschsprachige) seit 2016 von einem besonderen Weiterbildungskurs profitieren, der Fachkräften Grundkenntnisse und -kompetenzen im Bereich der Palliative Care vermittelt. Ziel ist es dabei, Synergien zwischen der geriatrischen und der palliativen Pflege zu schaffen, um den komplexen Bedürfnissen der Bewohnerinnen und Bewohner gerecht zu werden, die mehrheitlich an multiplen Erkrankungen leiden.

Der **Kanton Wallis** hat seit 2010 in Martigny eine Abteilung für Palliativmedizin und -pflege, welche eine Spitalstation, ein Home-Care-Team und eine Ambulanz beinhaltet. Das Kompetenzzentrum in Brig wurde 2014 mit dem palliativen Qualitätslabel ausgestattet, 2016 wurde Martigny entsprechend zertifiziert. 2014 haben sich die Palliativversorgungsdienstleister des Oberwallis zu einem Netzwerk zusammengefunden, welches das Krankenhaus, die Alters- und Pflegeheime, die sozialmedizinischen Zentren (CMS) wie auch andere Institutionen umfasst. Jüngst (im Oktober 2018), hat der Staatsrat der Schaffung zweier neuer ambulanter Strukturen für die Pflege von Sterbenden zugestimmt, nämlich «La Maison» in Sitten mit insgesamt elf Betten sowie dem Hospiz Oberwallis «HOPE» in Brig, das ab 2021 zwei Betten bieten wird.

Auf Bundesebene steht die Förderung der Palliative Care seit zehn Jahren auf der Tagesordnung. Eine nationale Fördergruppe wurde 2008 ins Leben gerufen und beauftragt, die Handlungsbereiche zu bestimmen. Aufgrund dessen haben sich Bund und Kantone entschieden, ausgehend von einer landesweit zu geringen Abdeckung, die «Nationale Strategie Palliative Care»⁹ zu lancieren. Zwischen 2010 und 2015 wurden zahlreiche Massnahmen ergriffen, und zwar in der Pflege, der Finanzierung, der Ausbildung und der Forschung. Eine dieser Massnahmen sah die Förderung der allgemeinen Palliativversorgung vor. Zwecks Präzisierung und Stärkung des Profils der allgemeinen Palliative Care wurde das Dokument «Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung» ausgearbeitet. In diesem Dokument wird auch die Wichtigkeit geriatrischer Palliative Care betont.¹⁰

Die nationale Plattform «Palliative Care»¹¹ wurde im Frühjahr 2017 als Fortsetzung dieser Strategie eingerichtet. Sie wird vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) geleitet und koordiniert. Ziel dieser Plattform ist es, die betroffenen Akteure und die Kantone miteinander in Verbindung zu setzen und den Erfahrungsaustausch zu fördern, damit der Bevölkerung angemessene und hochwertige Palliativversorgung geboten wird. Eine Priorität dieser Plattform ist die Vereinfachung des Zugangs zur Palliative Care für Personen, die Akutspitäler gerade verlassen haben.

2018 hat das BAG ebenfalls den Rahmen für die «Koordinierte Versorgung» bestimmt, um die Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten zu stärken. Dabei sollen die Behandlung und Betreuung besser geplant und somit besser auf die individuellen Bedürfnisse der Patientenschaft ausgerichtet werden. Dieses Dokument schlägt eine Reihe von Empfehlungen vor, wodurch auch «Advance Care Planning» (die vorausschauende Behandlungsplanung) bei Fachkräften und in der Bevölkerung gefördert werden soll.¹²

Schwierigkeiten bei der Umsetzung

Trotz der Förderung von Palliative Care durch eine nationale Strategie sowie etlicher Beispiele bewährter Praktiken auf kantonaler Ebene bestehen weiterhin zahlreiche Hürden, so zum Beispiel

9 www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html

10 www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/allgemeine-palliative-care.html

11 www.plattform-palliativecare.ch

12 Bundesamt für Statistik BFS und palliative.ch, *Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning»*.

Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz, 2018. www.pallnetz.ch/cm_data/Rahmenkonzept_Gesundheitl_Vorausplanung_DE_1.pdf

bedeutende regionale Unterschiede hinsichtlich der Anzahl verfügbarer Versorgungsstrukturen, der Kosten und der Betreuungsintensität. Das Angebot an Palliative Care variiert interkantonal enorm.

Häufige Personalwechsel wie auch der Mangel an Abstimmung und Koordination bei der Behandlung und Betreuung von Sterbenden führen nicht nur zu teils unangemessenen Spitaleinweisungen, sondern können auch eine Quelle für Unsicherheit und Angst der Betroffenen darstellen.

Zudem berücksichtigt das gegenwärtige Finanzierungssystem nicht in genügendem Masse die intersektorielle Arbeit, sondern neigt dazu, einzelne technische Arbeitsvorgänge übermässig zu vergüten, ohne die wertvolle Zeit zu berücksichtigen, die für die Koordination und Kommunikation mit den Betroffenen und ihren Angehörigen aufgewendet wird – zwei Aspekte, die für die Behandlung und Betreuung Sterbender von grundlegender Wichtigkeit sind.

Denkanstösse und Empfehlungen

Dieses Weissbuch bietet Denkanstösse und formuliert Empfehlungen mit dem Ziel, die bessere Einbindung der geriatrischen Palliative Care in das Gesundheitssystem, vorerst in der Westschweiz und dann allenfalls im ganzen Land, zu fördern.

Die insgesamt zehn Empfehlungen sind in drei Schwerpunkten gruppiert:

1. Die frühzeitige Identifizierung der Patientinnen und Patienten, die geriatrischer Palliative Care bedürfen, sowie die Notwendigkeit einer besseren Koordination zwischen den Akteuren am Krankenbett Sterbender
 2. Die Förderung der Ausbildung und der Forschung, um allen älteren Menschen in der Schweiz qualitativ hochstehende Palliative Care zu bieten
 3. Die bessere Einbindung von Palliativ Care in die Gesellschaft, um den verhängnisvollen Tabus rund um das Lebensende entgegenzuwirken
-

3. SCHWERPUNKT 1 – FRÜHZEITIGE IDENTIFIZIERUNG DES BEDARFS AN GERIATRISCHER PALLIATIVVERSORGUNG UND VERBESSERUNG DER KOORDINATION ZWISCHEN DEN FACHKRÄFTEN

3.1 Frühzeitige Identifizierung der Bedürfnisse der Betroffenen nach geriatrischer Palliativversorgung

Unser Gesundheitssystem steht vor grossen Herausforderungen: Mit der Alterung der Bevölkerung nimmt der Prozentsatz der Betroffenen, die gleichzeitig an mehreren chronischen Krankheiten leiden, signifikant zu. Dazu gehören Diabetes, kardiovaskuläre und onkologische Erkrankungen, Demenz, Depression sowie pulmonale und muskuloskeletale Krankheiten. Gemäss einem Bericht des schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (Obsan)¹³ aus dem Jahre 2015 sind 20% der über 50-jährigen, also fast 2.2 Millionen Personen, zurzeit vom Phänomen der Multimorbidität betroffen, also dem gleichzeitigen Auftreten von zwei, drei oder mehr chronischen Krankheiten. Mit zunehmendem Alter steigt dieser Anteil. Somit sind 44% der über 85-jährigen, die noch zu Hause leben, sowie 86% der Bewohnerinnen und Bewohner von Alters- und Pflegeheimen von der Multimorbidität betroffen. Von der letzteren Gruppe wurden bei über 43% mindestens vier verschiedene medizinische Diagnosen gestellt. Die Pflege und Behandlung solcher multimorbider Patientinnen und Patienten ist sehr komplex und aufwändig. Im letzten Lebensjahr weisen Menschen, die an mehreren chronischen Krankheiten leiden, Symptome wie Schmerzen, Depressivität, Appetitlosigkeit, kognitive Einbussen, Schlaflosigkeit, Blasenschwäche oder Verdauungsprobleme auf.

Gemäss der WHO¹⁴ ist es dringend notwendig, die allgemeine Palliativversorgung in unser Gesundheitssystem zu integrieren, um den komplexen Bedürfnissen älterer Menschen, die nicht an Krebs erkrankt sind, gerecht zu werden, und zwar in allen Stadien ihrer Erkrankungen und nicht nur im Endstadium.

Die Multimorbidität ist ein Phänomen, das innerhalb des Gesundheitssystems schwer zu bewältigen ist, weil es verschiedene komplexe medizinische Behandlungsformen verlangt, die oft für verschiedene Interaktionen verantwortlich sind. In schwierigen Fällen können die Komplikationen zu Spitaleinweisungen führen. Chronische Krankheiten verursachen 75% der Todesfälle (fast 12'000 Personen in der Romandie) sowie über einen Drittel der Ausgaben im Gesundheitswesen.

In Ländern mit hohem Einkommen schätzt man, dass zwischen 69 und 82%¹⁵ der Sterbenden von Palliative Care profitieren könnten. Leider ist, auch in der Schweiz, die Reaktion darauf oft eine spezialisierte Palliative Care, welche so beschaffen ist, dass sie auf die Bedürfnisse von Menschen mit Krebserkrankungen zugeschnitten und folglich bei geriatrischen und multimorbiden Patientinnen und Patienten nicht adäquat ist. Mangels eines systematischen Ansatzes werden die meisten Menschen, die von der Palliative Care profitieren könnten, weder von Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmedizinern noch von Spezialistinnen und Spezialisten identifiziert. Folglich wird oft erst bei

13 Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan, *Gesundheit in der Schweiz – Fokus chronische Erkrankungen*. Nationaler Gesundheitsbericht 2015, S. 21.

14 Weltgesundheitsorganisation WHO, *Palliative care for older people: better practices*, 2006.

15 Murtagh FE., Bausewein C., Verne J. et al. *How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates*, *Palliat Med* 2014, 28:49–58.

sehr weit fortgeschrittener Krankheit ein Palliativansatz gewählt, obwohl ein solcher schrittweise, parallel zur krankheitsmodifizierenden Therapie, bereits sinnvoll wäre.

«Falls eine Behandlung für eine bestehende Komorbidität kontraindiziert ist, besteht bei unzureichender Kenntnis der Ursache zur Zeit die einzige Lösung darin zu bestimmen, welche Morbidität oder Pathologie nicht behandelt werden soll. So zum Beispiel, wenn nicht gleichzeitig eine Niereninsuffizienz, ein Herz- oder ein Lungenproblem behandelt werden können.»

(Ein Patient, der an mehreren chronischen Krankheiten leidet)¹⁶

Behandlungsmethoden sind heute wirksamer geworden, der Zeitpunkt des Todes ist schwieriger vorauszusagen. Folglich bedürfen Menschen, die an verschiedenen chronischen Krankheiten leiden, einer langfristigen Palliative Care, meist zu Hause und durch ihren Hausarzt oder durch ein Home-Care-Team erbracht. Zur Zeit gibt es nicht genügend Personal, das in der Palliative Care ausgebildet wäre, um den steigenden Bedarf und den sich ändernden Bedürfnissen gerecht zu werden. Deshalb ist es wichtig, vermehrt palliative Home-Care-Teams zu schaffen, um Patientinnen und Patienten zu betreuen, die nicht unbedingt komplexe medizinische Bedürfnisse haben, aber doch eine regelmässige Palliativversorgung benötigen.

Um den Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten und dem zunehmenden Kosten- und Effizienzdruck Rechnung zu tragen, müsste es als Priorität unseres Gesundheitssystems betrachtet werden, Palliative Care auf Gemeindeebene zu etablieren, damit sie allen chronisch Erkrankten zur Verfügung steht.

3.2 Verbesserung der Koordination und Zusammenarbeit bei der Betreuung Sterbender und Stärkung multiprofessioneller mobiler Palliativversorgungseinheiten

Palliative Care für ältere Menschen setzt ein grundsätzliches Überdenken unseres Gesundheitssystems voraus. Dies betrifft insbesondere den ambulanten Bereich, wo eine gute Zusammenarbeit zwischen allen Akteuren für eine optimale Betreuung unerlässlich ist.

Pilotprojekte im Ausland, etwa in Katalonien¹⁷, haben gezeigt, dass es möglich ist, einen Palliative-Care-Ansatz für Betroffene, die zu Hause bleiben möchten, in das Gesundheitssystem zu integrieren (vgl. Kasten). Dieser Ansatz kann aber auch in Pflegeheimen oder in Spitälern angewandt werden. In der Schweiz bestehen trotz vieler Bemühungen noch immer zahlreiche Koordinationsmängel. So stellt ein Bericht zur Situation in der Romandie aus dem Jahr 2017 fest: «Die Probleme betreffen insbesondere die Übergänge zwischen den Gesundheitssektoren und ergeben sich aus der Vielzahl von Akteuren am Lebensende»¹⁸. Bei älteren Patientinnen und Patienten, die an chronischen Krankheiten leiden, sind viele verschiedene Akteure involviert, so zum Beispiel die behandelnde Fachperson aus den Bereichen Geriatrie, Onkologie, Rheumatologie, Physiotherapie, Pneumologie oder die Gesundheitsfachkräfte in den Spitälern, wodurch sich Zusammenarbeitsversuche oft als schwierig erweisen.

16 Témoignage recueilli suite à un article réalisé pour le journal Le Temps: «Les patients multimorbides, un défi pour la médecine», du 12 janvier 2018.

17 Gómez-Batiste, X. et al., «Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city», in: Ann Palliat Med., 2018, S.7.

18 Sottas, B. et al., *La prise en charge en fin de vie: collaboration et coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles. Etat des lieux et analyse dans quatre régions de Suisse romande*, 2017, p. 5.

Bessere Einbindung der Palliativversorgung in das Gesundheitssystem am Beispiel Kataloniens

In Katalonien wurde vor fast dreissig Jahren ein von der WHO unterstütztes Projekt lanciert. Nach fünfzehn Jahren führte dieses Projekt zu ersten greifbaren Ergebnissen: Dank der Einführung von palliativen Home-Care-Teams konnte 95% des Gebiets rasch mit Palliative Care abgedeckt werden. 79% aller an Krebs sterbenden Patientinnen und Patienten sowie 25 bis 57% der Personen, die an unheilbaren Krankheiten litten, konnten von diesen Leistungen profitieren. Die Anzahl entsprechend ausgebildeter Fachkräfte ist ebenfalls deutlich angestiegen. Die Initiative hat zu einer besseren Lebensqualität der Betroffenen geführt. Bei denjenigen Patientinnen und Patienten, die von diesen Teams versorgt wurden, konnte eine Reduktion der Krankheitssymptome festgestellt werden. Ebenfalls wurde eine Verringerung der Spitalweisungen und Spitaltage sowie eine Erhöhung der Anzahl von Personen, die zu Hause versterben konnten, verzeichnet. In den Gemeinden und Krankenhäusern konnte die Früherkennung verbessert werden. Dieser Ansatz wurde ebenfalls bei Betroffenen mit Multimorbiditäten angewandt.

Auch wenn die sektorübergreifende Zusammenarbeit in der Palliativversorgung im Vergleich zu anderen medizinischen Disziplinen weiter vorangeschritten ist, sind noch immer Kommunikationsprobleme zu verzeichnen, die grösstenteils auf mangelnde Klarheit hinsichtlich der Rollen und Zuständigkeiten der einzelnen Akteure sowie auf grosse Personalfluktuationen zurückzuführen sind. Der häufige Personalwechsel führt wiederum zu einer weniger persönlichen Betreuung und zu einem für die Patientenschaft noch grösseren Problem: der Schwierigkeit, seine spirituellen und sozialen Bedürfnisse mitzuteilen. Ohne Koordination besteht auch das ebenso grosse Risiko, dass unnütze oder überflüssige Untersuchungen durchgeführt oder widersprüchliche Entscheidungen gefällt würden.

Bei diesen Zusammenhängen spielt die Hausärzteschaft eine wesentliche Rolle. Eine grosse Mehrheit der Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmediziner sind zwar der Ansicht, dass ihnen die Verantwortung für die Koordination der Versorgung sterbender Patientinnen und Patienten zukommt. Doch wie das nationale Forschungsprogramm NFP 67 «Lebensende» festhält, äussern sie auch Schwierigkeiten bei der Zusammenarbeit mit Krankenhausärzten. Diese sind oftmals auf eine schlechte Informationsübermittlung zurückzuführen, so zum Beispiel wenn eine Patientin oder ein Patient die Pflegeeinrichtung wechselt oder von Zu Hause in ein Heim ziehen muss.

Die Bestimmungen zur Finanzierung der Dienstleistungen berücksichtigen nur in ungenügendem Mass die Notwendigkeit der zeitintensiven Koordination und des sektorübergreifenden Austausches. Gerade mit dem gegenwärtigen TarMed-System werden diese Leistungen gemäss vielen Gesundheitsfachkräften nicht adäquat vergütet. Es müssen Lösungen gefunden werden, die eine Aufwertung der Rolle der Hausärztin oder des Hausarztes bei der Versorgung von Sterbenden und deren Angehörigen ermöglichen.

In Deutschland beispielsweise sind diese Koordinationsaufgaben ausdrücklich Teil des Pflichtenheftes von palliativen Home-Care-Teams. Ihre Mission besteht darin, die medizinischen Fachkräfte, welche die Grundversorgung sicherstellen, bei der Versorgung von schwer kranken oder sterbenden Patientinnen und Patienten zu Hause zu unterstützen und zu beraten. Bei Bedarf obliegt es den Palliative-Care-Teams, die Versorgung teilweise oder ganz von der Hausärzteschaft und Pflegediensten zu übernehmen. Der Einsatz von solchen palliativen Home-Care-Teams ist unerlässlich, um unnötige Spitaleinweisungen zu vermeiden und dem Wunsch einer Mehrheit der Bevölkerung zu entsprechen, zu Hause sterben zu können. Dies setzt aber auch eine ständige Verfügbarkeit solcher Teams voraus.

In der Schweiz könnte die Rolle von palliativen Home-Care-Teams auf dieser Grundlage neu definiert werden. Die Aufgaben, welche von diesen Teams sichergestellt werden, variieren regional enorm: In einigen Kantonen, etwa in Zürich, werden die Versorgung der Patientenschaft, die Unterstützung ihrer Familien sowie eine ständige Verfügbarkeit angeboten, während in anderen Kantonen, etwa in der Waadt, nur Beurteilungs-, Beratungs- oder Aufsichtsleistungen erbracht werden. In der Schweiz gibt es zurzeit nur etwa dreissig palliative Home-Care-Teams. Dies bedeutet, dass einige Kantone hier über eine ungenügende Versorgung verfügen. Die Bedeutung eines ausreichenden Angebots an palliativen Home-Care-Teams zeigt sich auch darin¹⁹, dass Teams, welche eine Bereitschaft rund um die Uhr bieten können, die grösste Wirkung erzielen.

3.3 Verringerung der Anzahl unangemessener Spitaleinweisungen am Lebensende

Gegenwärtig werden in der Schweiz viele Patientinnen und Patienten kurz vor ihrem Tod in Akutspitäler eingewiesen, auch wenn die Spitalumgebung für diese Art der Versorgung, mit einigen wenigen Ausnahmen, nicht ideal ist. Gemäss einer kürzlich im deutschsprachigen Raum durchgeführten Studie²⁰ werden 40 bis 60% aller Sterbenden mindestens einmal in den letzten drei Monaten vor ihrem Tod in ein Krankenhaus eingewiesen. Die Spitaleinweisungen scheinen also während den letzten Lebenswochen zuzunehmen, insbesondere bei Patientinnen und Patienten, die noch zu Hause wohnen. Diese werden im allgemeinen sogar doppelt so häufig in ein Spital eingewiesen wie Personen, die in Alters- und Pflegeheimen leben.

Trotz guter Grundversorgung in den Alters- und Pflegeheimen wie auch zu Hause gibt es Schätzungen, wonach in der Schweiz noch immer fast 40% der Menschen in Akutspitälern verstirbt. Eine bessere Integration der geriatrischen Palliative Care im Gesundheitssystem würde es nicht nur ermöglichen, unnötige und kostspielige Spitaleinweisungen zu vermeiden, sondern auch das Sterben ausserhalb von Spitälern zu begünstigen. Die Vermeidung von Spitaleinweisungen am Lebensende ist umso wichtiger, als fast 25% der Gesundheitskosten durch die Versorgung von Betroffenen in ihrem letzten Lebensjahr verursacht werden, und zwar vor allem aufgrund von Einweisungen in Akutspitäler.

Um die Zahl unangemessener, oft auch ungewollter Spitaleinweisungen zu verringern, stehen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung: Einerseits sollte die Nutzung verfügbarer technischer Mittel, so zum Beispiel der Telemedizin, gefördert werden. Andererseits sollten auch vermehrt palliative Home-Care-Teams eingesetzt werden. In München konnten beispielsweise von den 175 Patientinnen und Patienten, die von einem solchen Team betreut wurden, 82% gemäss ihrem Wunsch zu Hause sterben²¹.

19 Vyhnalek, B. et al., «Specialised palliative home care (SAPV) in an urban setting – a first year experience», in: MMW Fortschr. Med., 2011.

20 Giezendanner, S. et al., «Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals», in: Journal of Palliative Medicine, vol., 21, no 8, 2018.

In England wurde in den vergangenen Jahren ein Anstieg der Anzahl von Personen, die zu Hause sterben konnten, festgestellt (18.3% 2004 in Vergleich zu 20.8% 2010),²² was unter anderem auf den Einsatz solcher Teams zurückzuführen ist. Zudem lässt sich feststellen, dass Länder eine niedrige Spitaleinweisungsrate am Lebensende aufweisen, wenn die Hausärzteschaft die Rolle des «Gate-keepers» übernimmt, so etwa in den Niederlanden.

Diese Feststellungen sollten unsere Behörden und Politik dazu bewegen, die zentrale Rolle der Allgemeinärztinnen und Allgemeinärzte aufzuwerten: sie gewährleisten nicht nur die Kontinuität der Versorgung, sondern können auch unnötige Spitaleinweisungen vermeiden helfen.

3.4 Einrichtung von Orten der Sterbebegleitung

Manche Betroffene am Lebensende haben zwar einen relativ stabilen Gesundheitszustand, benötigen aber trotzdem eine komplexe Behandlung. Wenn es dem Pflegenetzwerk aufgrund von Ressourcenknappheit oder eines Mangels an bestimmten Kompetenzen nicht mehr gelingt, die Pflege zu Hause oder in einem Alters- und Pflegeheim zu gewährleisten, und sich eine kurzzeitige Spitaleinweisung als unangemessen erweist, wäre die Einweisung in ein Hospiz oder eine palliative Pflegeeinrichtung zu erwägen, die nicht unter den akutmedizinischen Kriterien des Fallpauschalenkatalogs der SwissDRG (Diagnosis Related Group) stehen.

Solche Angebote sind derzeit in der Schweiz spärlich vorhanden: Es bestehen lediglich sechs Hospize und 18 Einrichtungen für spezialisierte Langzeit-Palliative-Care. Im Jahr 2014 konnten alle Palliativpflegeeinrichtungen zusammen etwa 320 Betten für insgesamt 8.5 Millionen Einwohnerinnen und Einwohner bieten. Gemäss der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) müssten es rund doppelt soviel sein: sie empfiehlt 80 bis 100 solcher Betten auf eine Million Einwohnerinnen und Einwohner.

Gemäss der Definition von palliative.ch kümmert sich ein Hospiz um Sterbende, für die eine Versorgung zu Hause oder in einem Heim nicht möglich und die Infrastruktur eines Akutspitals nicht sinnvoll ist. In Hospizen betreut ein spezialisiertes und interdisziplinäres Team, oftmals durch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte unterstützt, Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen gemäss einem umfassenden Ansatz.

Auch diesbezüglich könnte Deutschland als Vorbild für die Entwicklung eines schweizerischen Palliative Care-Netzwerkes dienen. Seit der Eröffnung des ersten stationären Hospizes in Aachen 1986 hat die Anzahl der Hospize in Deutschland rasant zugenommen. In den letzten zwei Jahrzehnten ist die Zahl stationärer Hospize von 30 auf total 235 Hospize angewachsen. Die stationären Hospize werden sowohl in struktureller, organisatorischer wie auch wirtschaftlicher Hinsicht als eigenständige, pflegerisch geleitete Institutionen betrachtet; sämtliche Kosten werden von der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung getragen. Die Schaffung ähnlicher Einrichtungen müsste in der Schweiz gefördert werden, um in angemessener Art und Weise den Bedürfnissen Sterbender Rechnung zu tragen, die komplexe Langzeitversorgung benötigen.

21 Vyhnaek, B. *Et al.*, «Specialised palliative home care (SAPV) in an urban setting – a first year experience», in: MMW Fortschr. Med., 2011.

22 Gomez, B. *et al.*, «Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004–2010», in: Palliative Medicine, 2011.

4. SCHWERPUNKT 2 – VERBESSERUNG DER KOMPETENZEN UND KENNTNISSE IN DER GERIATRISCHEN PALLIATIV-VERSORGUNG

4.1 Förderung der Ausbildung von Fachkräften in der spezialisierten Palliative Care und Schaffung einer Weiterbildung in Palliativpflege

Aufgrund der Alterung der Bevölkerung leiden immer mehr Menschen an chronischen oder degenerativen Erkrankungen, weshalb es unerlässlich scheint, dass alle medizinischen Fachkräfte sich Grundkenntnisse im Bereich der Palliative Care aneignen. Dieses Bedürfnis wurde vom Gesundheitssystem erkannt, sodass, im Einklang mit dem Sottas-Bericht²³, «der Ausbau der Palliative Care Ausbildung und der Interprofessionalität» verlangt wird.

Eine gute Ausbildung von Gesundheitsfachleuten, die Sterbende betreuen, ist entscheidend, nicht nur um eine bessere Schmerztherapie zu ermöglichen, sondern auch um eine angemessene Behandlung der komplexen Symptome Sterbender sicherzustellen und in diesen schwierigen Situationen gut kommunizieren zu können. Dieser letzter Punkt ist umso grundlegender, da beobachtet wurde, dass die eigenen Unsicherheiten der Ärzteschaft und Pflegenden im Umgang mit Sterben und Tod oft dazu führen, dass wichtige Themen mit Sterbenden nicht besprochen werden.

Die Evaluation und Behandlung der Krankheitssymptome sind Schlüsselkompetenzen der Palliative Care. Sie beruhen auf den drei folgenden Säulen: Verständnis (Kommunikation, Lebensgeschichte, Empathie, Beziehung), Professionalität (Kenntnisse, Beziehungen, Konsequenzen, Instrumente) und die Zusammenarbeit innerhalb eines interdisziplinären und interprofessionellen Teams. Es ist ebenfalls wichtig, dass die zuständigen Teams sich bewusst sind, dass Symptome das Ergebnis physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Faktoren sind. Zudem ist eine sektorübergreifende Grund- und Weiterbildung ein Schlüsselfaktor für eine bessere Zusammenarbeit zwischen den Akteuren. Um in möglichst gut koordinierter Weise zusammenarbeiten zu können, muss jede Berufsgruppe – Ärztinnen und Ärzte, Pflegende, Sozialarbeitende, Psychologinnen und Psychologen, Seelsorgende, Physio- sowie Ergotherapeutinnen und -therapeuten – wissen, wie die jeweils anderen Berufsgruppen zu einer Verbesserung der Lebensqualität in einer palliativen Situation beitragen können.

In der Schweiz muss auch die Anzahl Fachkräfte, die über zertifizierte Weiterbildungen im Bereich der spezialisierten Palliative Care verfügen, erhöht werden, und zwar dank spezifischer Bildungsprogramme, damit die Mehrheit der Sterbenden von Palliative Care profitieren kann. Mangels ausreichender Kenntnisse schlagen Gesundheitsfachkräfte aktuell nur selten eine adäquate Palliativversorgung vor²⁴, insbesondere in der Behandlung nicht-onkologischer Patientinnen und Patienten. Diese Tatsache hat Konsequenzen: Gemäss der WHO²⁵ erhalten weltweit noch immer 86% der Betroffenen, die Palliative Care bräuchten, keine palliative Versorgung. Diese Feststellung trifft ebenso auf die Schweiz zu.

Gleichwohl wächst das Fort- und Weiterbildungsangebot von privaten und öffentlichen Leistungserbringenden, welche medizinischen Fachkräften, Gesundheitsfachleuten und anderen Akteuren Kennt-

23 Sottas, B. et al., *La prise en charge en fin de vie: collaboration et coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles. Etat des lieux et analyse dans quatre régions de Suisse romande*, 2017.

24 Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung, Synthesebericht NFP 67 «Lebensende», 2017, S. 16.

25 Weltgesundheitsorganisation (WHO), *Improve access to palliative care*, 2018.

nisse in Palliative Care vermitteln, die sie in ihrer Grundausbildung nicht gelernt haben. Eine fundierte Weiterbildung im interdisziplinäre Schwerpunkt Palliativmedizin erlaubt es etwa Ärztinnen und Ärzte aus verschiedenen Disziplinen, sich ganz spezifische Kenntnisse und Fähigkeiten in diesem Bereich anzueignen. Diese dreijährige Weiterbildung hat zum Ziel, die Fähigkeit zu erlangen, schwierige Entscheidungen in der letzten Lebensphase zu treffen, die Zusammenarbeit in multiprofessionellen Teams mit wechselnder Zusammensetzung und in verschiedenen Kontexten zu meistern, aber auch all dies selbstkritisch zu reflektieren. Die Fachhochschulen für Gesundheit bieten Professionellen aus dem Bereich der Pflege, der Medizin, der Sozialen Arbeit und anderen Fachpersonen, die im Palliative-Care-Bereich tätig sind, die Möglichkeit, entsprechende Certificates of Advanced Studies (CAS) zu erwerben. Die Angebote variieren allerdings stark zwischen den Regionen, weshalb ein nationales Bildungskonzept, «Palliative Care und Ausbildung» im Rahmen der nationalen Strategie «Palliative Care»²⁶ entwickelt wurde und heute als Grundlage für die Entwicklung und Harmonisierung der sektorübergreifenden Bildungsangebote dient.

Angesichts der entscheidenden Rolle, welche Pflegefachkräfte spielen, scheint es unerlässlich, eine Spezialisierung sowie weitere anerkannte Qualifikationen für Pflegenden im Bereich der Palliative Care zu etablieren. Die vor kurzem geschaffene Professur für Palliativpflege an der Universität Lausanne verfolgt unter anderem das Ziel, durch die Entwicklung gezielter Bildungsmassnahmen zur Verbesserung der Pflege zu Hause und zur Vermeidung unangemessener Spitäleinweisungen beizutragen. Eine solche Spezialisierung würde es Pflegenden ermöglichen, in ihrer Patientenversorgung selbständiger zu agieren, insbesondere was Koordination und Beratung angeht.

In diesem Sinne hat der Grosse Rat des Kantons Waadt im November 2017 eine Anpassung des Gesundheitsgesetzes verabschiedet, wodurch der neue Beruf der «Advanced Practice Nurse (APN)» ermöglicht wurde. Damit kann die APN innerhalb ihres Kompetenzbereichs selbständig verschiedene medizinische Aufgaben übernehmen, etwa das Anordnen und Interpretieren von diagnostischen Tests, die Durchführung bestimmter ärztlicher Handlungen oder das Ausstellen von Verschreibungen. APN, die eine Weiterbildung in Palliative Care abgeschlossen haben, können die Rolle eines Case Managers oder Care Managers übernehmen und dadurch die Koordination von Home-Care Teams sicherstellen. Dazu werden Kompetenzen in der klinischen Beurteilung der Multimorbidität und dem besseren Nachvollzug von Demenzproblemen wie auch grundlegende Kenntnisse über das Ausstellen von Verordnungen benötigt, damit die mit der gleichzeitigen Einnahme verschiedener Medikamente (Polypharmazie) verbundene Komplexität bewältigt werden kann.

4.2 Stärkung der geriatrischen und Palliative-Care-Kompetenzen in Alters- und Pflegeheimen

Mit der Zunahme von chronischen Krankheiten und Demenzerkrankungen in der älteren Bevölkerung können Alters- und Pflegeheime nicht mehr als einfache Wohneinrichtungen betrachtet werden. Gemäss einem Bericht des Obsan leben heute immer mehr ältere Menschen in Alters- und Pflegeheimen, die stark betreuungsabhängig sind oder an fortgeschrittener Demenz leiden. Wenn ältere Menschen in Alters- und Pflegeheime ziehen, dann in einem weit fortgeschrittenen Alter und mit grösserer Pflegeabhängigkeit (Zunahme der Fälle von Multimorbidität und Demenzfälle). Die Komplexität der Fälle nimmt damit zu und setzt seitens des Personals neue Kompetenzen voraus²⁷.

26 www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html

27 Schweizer Gesundheitsobservatorium Obsan, *Langzeitpflege von älteren Personen in der Schweiz: Entwicklung 2006–2013* (2015), S. 5, www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan_67_rapport.pdf

In der Schweiz wohnten Ende 2016 mehr als 153'000 ältere Menschen in den etwa 1'570 Alters- und Pflegeheimen des Landes, das heisst 10'000 Menschen mehr als noch vor fünf Jahren. Home-Care-Modelle erlauben es älteren Menschen zwar, erst später im Leben in Alters- und Pflegeheime zu ziehen, was allerdings zur Folge hat, dass sie sich in einem weniger guten Gesundheitszustand befinden, sowohl körperlich wie geistig. Ihre Betreuung ist dann zeitaufwendiger und erfordert genügend Personal, das geriatrisch und palliativmedizinisch ausgebildet ist. Indessen werden diese Kompetenzen seitens des Staat und der Heime oft nicht verlangt, weder von der Ärzteschaft noch von anderem Fachpersonal. Hinzu kommt, dass zurzeit eine starke Tendenz hin zu einer kontinuierlichen Verringerung des Bestandes an qualifizierten Pflegekräften zu verzeichnen ist, und dies obwohl die Bedürfnisse der Heimbewohnerinnen und Heimbewohner komplexer werden. Während gewisse Alters- und Pflegeheime ihren Personalbestand reduzieren, ersetzen andere qualifiziertes Personal durch Hilfskräfte aus verschiedenen Sektoren oder durch solche, die nur ein paar wenige Tage Schulung erhalten haben.

Dieser Abbau an fachlichen Kompetenzen widerspricht dem wachsenden Bedarf an komplexen pflegerischen Dienstleistungen. Um dieser Tendenz entgegenzuwirken, muss nicht nur der Ausbildungsstand des Personals in Alters- und Pflegeheimen verbessert werden (inklusive der Ärzteschaft), es muss auch die Profession der Pflege aufgewertet werden. Wenn Alters- und Pflegeheime schon keine medizinischen Fachkräfte anstellen, die über Kompetenzen in Geriatrie und Palliative Care verfügen, sollten sie doch gleichwohl einen ganzheitlichen Ansatz für die Betreuung und Begleitung von Sterbenden verfolgen, indem sie zumindest Pflegefachkräfte mit hinlänglichen Qualifikationen (zertifizierten Ausbildung oder CAS) einstellen. Solche Fachkräfte können ihre Kollegenschaft bei der Umsetzung bewährter Praktiken helfen und zur Verbesserung der Zusammenarbeit mit palliativen Home-Care-Teams beitragen. Im Grundsatz müsste jedes Alters- und Pflegeheim über mindestens eine mitarbeitende Person mit solchen Kenntnissen verfügen, leider ist dies aber in der Realität nicht immer der Fall.

«In Alters- und Pflegeheimen sowie sozialmedizinischen Zentren ist es noch immer nicht möglich, den Bedürfnissen der Bewohnerinnen und Bewohner am Lebensende gerecht zu werden, da die notwendigen Ressourcen nicht zur Verfügung stehen. Es braucht Weiterbildung und mehr Begleitung in der Praxis, damit die Empfehlungen guter Praxis umgesetzt werden können.»

Pflegefachkraft

Generell müsste das Personal in Alters- und Pflegeheimen besser in Palliative Care ausgebildet werden, was ein unabdingbares Kriterium für die Zertifizierung solcher Einrichtungen sein sollte. Ebenfalls gilt es, Massnahmen zur Förderung der Zusammenarbeit zwischen den Berufsgruppen zu ergreifen. Dies würde es ermöglichen, die Bedürfnisse von Sterbenden und Demenzkranken besser zu berücksichtigen und eine früh einsetzende allgemeine Palliativversorgung zu leisten.

4.3 Förderung der Forschung im Bereich der geriatrischen Palliative Care

Soll eine Patientin oder ein Patient Leistungen der Palliative Care erhalten, gilt es, verschiedene Hürden zu überwinden: Eine besteht in der engführenden Assoziation zwischen «Palliative Care» und dem Sterben, die auch von medizinischem Fachpersonal gemacht wird. Zudem ist es für viele Ärztinnen und Ärzte schwer auszuhalten, einer betroffenen Person keine lebensverlängernden Therapie mehr bieten zu können. Dies wird oft mit einem Versagen gleichgesetzt. In manchen Köpfen haftet der Palliative Care eine gewisse Begräbnisaura an, wodurch der Zugang zu Palliative Care erschwert wird.

Im Jahr 2010 verglich eine Studie²⁸, die von Forschenden an der Harvard Medical School in Boston durchgeführt wurde, zwei Gruppen von Patientinnen und Patienten, die an fortgeschrittenem Lungenkrebs litten. Die erste Gruppe wurde auf konventionelle Weise versorgt, während die zweite Gruppe zusätzlich frühzeitige Palliative Care erhielt. Der Vergleich zeigte, dass die Patientinnen und Patienten die palliativ begleitet wurden, eine bessere Lebensqualität hatten und weniger aggressive Behandlungen erhielten, was nicht nur die Behandlungskosten verringerte, sondern auch zu weniger Depressionssymptomen bei der Patientenschaft führte. Was noch erstaunlicher war: die palliativ behandelte Gruppe lebte im Schnitt drei Monate länger als die Kontrollgruppe. Somit wurde dem Mythos ein Ende bereitet, der auch bei vielen Gesundheitsfachkräften vorherrscht, dass den Tod beschleunige, wer vom Tode spreche.

Wie kann an solchen fixen Ideen und Tabus gerüttelt werden? Eine der Antworten kann auch die Förderung akademisch-klinischer Forschung in geriatrischen Palliative Care sein. Eine Ermutigung dieser Art von Wissenschaft (auch durch finanzielle Anreize) kann zu einer besseren Patientenversorgung auf der Basis evidenz-basierter Praktiken beitragen. Der Bedarf nach solcher Forschung wird dadurch noch verschärft, dass klinische Studien bislang fast systematisch geriatrische Populationen ausschließen, und zwar aufgrund ihrer Fragilität, ihrer Komorbiditäten oder ihres erhöhten Sterbensrisikos.

28 Temel, J. S. et al., «Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer», in: The New England Journal of Medicine, 2010.

5. SCHWERPUNKT 3 – LEBSENDE UND GERIATRISCHE PALLIATIVE CARE IM GESUNDHEITSWESEN UND IN DER BEVÖLKERUNG THEMATISIEREN

5.1 Förderung des «Advance Care Planning» bei medizinischen Fachkräften und in der Bevölkerung

Die künftigen Konsequenzen einer Erkrankung im voraus zu bedenken ist integraler Teil des Konzepts der Palliative Care. In der Schweiz kennen immer mehr Menschen die Möglichkeit der Patientenverfügung und drücken dadurch unter anderem ihre Wünsche für das Lebensende aus. Diese Dokumente ermöglichen die Benennung einer vertretungsberechtigten Person sowie konkrete Hinweise über gewünschte oder nicht gewünschte Behandlungen in einem Zustand, wenn man nicht mehr in der Lage sein sollte, Entscheidungen zu treffen (Urteilsunfähigkeit). Viele Studien haben allerdings gezeigt, dass traditionelle Patientenverfügungen selten erarbeitet werden und auch nur geringe Wirkung zeigen. Dafür gibt es mehrere Gründe: zum Beispiel der Mangel an Information, aber auch die Tatsache, dass wenige Betroffene gerne über die Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes oder gar ihren Tod sprechen. Zudem dreht sich bei den traditionellen Patientenverfügungen vieles um die Erstellung expliziter juristischer Dokumente, wobei oft nicht sichergestellt wird, ob diese Dokumente auch die tatsächlichen Präferenzen und Entscheidungen der Betroffenen widerspiegeln.

Eine vor kurzem von den Universitäten Genf und Zürich²⁹ durchgeführte nationale Studie hat aufgezeigt, dass bei drei Vierteln aller Sterbenden vor ihrem Tod eine oder mehrere Lebensende-Entscheidungen gefällt wurde, meist ein Verzicht auf lebensverlängernde Behandlung. Die Beteiligung der Betroffenen an diesen für sie so wichtigen Entscheidungen war im Tessin fast zweimal so gering wie in den anderen Landesteilen, wobei dieser Unterschied nicht erklärt werden konnte.

In den 1990er Jahren wurde in den Vereinigten Staaten von Amerika ein neues Konzept entwickelt, das «Advance Care Planning» genannt wird. In den Nullerjahren gewann es an Bedeutung und breitete sich vorerst in den englischsprachigen Ländern und danach in Deutschland sowie inzwischen auch in den Kantonen Zürich, Schaffhausen, Genf und in der Waadt aus.

Im Gegensatz zu herkömmlichen Patientenverfügungen stützt sich dieser Ansatz auf das Prinzip der relationalen Autonomie, indem er die Kommunikation zwischen der Patientenschaft und ihren Angehörigen betont. «Dieser Prozess, der von einer speziell ausgebildeten Fachperson unterstützt wird, ermutigt Interessierte, sich über ihre Werte und Präferenzen, gerade hinsichtlich verschiedener Krankheitsszenarien, Gedanken zu machen. Diese werden dann in unmissverständlicher und medizinisch anwendbarer Weise schriftlich festhalten, so dass die Pläne auch bei einem vorübergehendem oder definitivem Verlust der Urteilsfähigkeit genutzt werden können»³⁰. Das Advance Care Planning geht somit weit über Pläne für das Lebensende hinaus. Die vertretungsberechtigte Person oder auch jede andere Vertrauensperson (so zum Beispiel die behandelnde Ärztin oder der Arzt) sind eingeladen,

29 Hurst, S. et al., «Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study», in: BMC Medicine, 2018.

30 Bosisio, F., Joy, R.J., Rubli Truchard, E., «Projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences», in: La Gazette médicale, 2018.

an diesen Gesprächen teilzunehmen, um auch auf die spätere Umsetzung der Wünsche von Patientinnen und Patienten vorbereitet zu sein. Personen, die einen solchen Prozess durchlaufen haben, berichten über mehr Klarheit und eine bessere Verwirklichung ihrer Wünsche. Offenbar werden die Präferenzen der Patientenschaft bei Verlust der Urteilsfähigkeit besser berücksichtigt, was das Risiko mindert, dass sie gegen ihren Willen behandelt werden. Ärztliches Fachpersonal und Gesundheitsfachkräfte wie auch Angehörige, die an diesem Prozess teilgenommen haben, vermelden ein Gefühl gesteigerter Kontrolle. Eine systematische Übersichtsarbeit aus den Vereinigten Staaten³¹ hat gezeigt, dass die Umsetzung von Advance Care Planning zu einer Verminderung der Anzahl unangemessener Spitaleinweisungen wie auch zu weniger Übertherapie geführt hat, was eine Verringerung der Gesundheitskosten zur Folge hatte.

Die Diskussion um Advance Care Planning ist angesichts der ständig wachsenden Anzahl Demenzkranker noch wichtiger geworden. Gegenwärtig zählt die Schweiz fast 150'000 Personen, die an einer Form der Demenz erkrankt sind. Gemäss Schätzungen des Bundesamtes für Statistik sind 70% der älteren Menschen, die wichtige Entscheidungen fällen müssten, aufgrund kognitiver Schwierigkeiten nicht mehr urteilsfähig. Weltweit leiden gemäss der WHO 6 bis 9% der Menschen in den Industrieländern, die älter als 65 sind, an einem Verlust ihrer kognitiven Fähigkeiten. Gemäss Prognosen wird sich diese Zahl aufgrund der Alterung der Bevölkerung bis 2030 verdoppeln und bis 2050 verdreifachen. In diesem Jahr wird möglicherweise jede vierte Bürgerin oder Bürger eine angehörige Person mit kognitiven Schwierigkeiten pflegen müssen – und dies über mehrere Jahre hinweg.

Gemäss zahlreicher Studien³² lässt sich Advance Care Planning auch für Menschen anpassen, die an beginnenden kognitiven Störungen leiden, sowie für ihre Angehörigen und Behandelnden. Man vermeidet dadurch grossteils die mühsame Rekonstruktion des mutmasslichen Patientenwillens, indem ein erklärter Wille dokumentiert wird. Leider wird dieser Ansatz heute noch wenig angewandt. Eine Pilotstudie im Juni 2017 von der Professur Geriatrie Palliative Care am CHUV begonnen, befasst sich mit einem «Advance Care Planning»-Programm für Alzheimer-Betroffenen in einem Frühstadium. Parallel dazu sollten politische wie auch institutionelle Massnahmen ergriffen werden, um «Advance Care Planning» in der schweizerischen Bevölkerung zu fördern und in die Ausbildung von medizinischem Fachpersonal zu integrieren.

5.2 Betreuungsurlaub für betreuende Angehörige

In der Schweiz betreuen nicht weniger als 140'000 Personen im arbeitsfähigem Alter regelmässig ihre Angehörigen. Gemäss einer Studie des Büro BASS³³ haben Angehörige im Jahr 2013 rund 42 Millionen Betreuungsstunden für erwachsene Familienmitglieder geleistet. Multipliziert man diese Zahl mit dem durchschnittlichen Stundenlohn, beläuft sich der Betrag auf etwa 2.36 Milliarden Franken, die nicht entgolten wurden.

Angehörige von Sterbenden leisten physische und psychologische Unterstützung und tragen somit wesentlich zur Vermeidung von Behandlungsfehlern bei. Deshalb sind gemäss dem Nationalen Forschungsprogramm NFP 67 politische Entscheidungen wichtig, damit diese Angehörigen finanziell, emotional und praktisch unterstützt würden. Es geht darum, «entsprechende Massnahmen, auch

31 Khandelwal, N. et al., «Estimating the Effect of Palliative Care Interventions and Advance Care Planning on ICU Utilization: A Systematic Review», in: Crit Care Med., 2016.

32 Poppe, M. et al., «Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED), Plos One, 2013 et Dempsey D. Advance care planning for people with dementia: benefits and challenges», In: International Journal of Palliative Nursing, 2013.

33 Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS, Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches: temps investi et évaluation monétaire. Recueil de données, fiche d'information, 2014.

seitens der Arbeitgeber, zu ergreifen, damit diese Fürsorgeleistung mit dem Berufsleben vereinbart werden kann. Ausserdem geht es darum, das Risiko des Verlustes von Renten- und Pensionsansprüche zu verhindern.»³⁴

Der Bundesrat hat kürzlich anerkannt, dass betreuende Angehörige unschätzbare Arbeit leisten. Bei der Vernehmlassung eines Projektes gab er daher die Absicht kund, einen Betreuungsurlaub einzuführen. Auch wenn diese Initiative zu begrüessen ist, ist die Dauer des im Gesetzesentwurf³⁵ gewährten Urlaubes für eine angehörige Person, die sich um eine erwachsene Verwandte oder um einen erwachsenen Verwandten am Lebensende kümmert, extrem kurz, nämlich maximal drei Tage. Im internationalen Vergleich ist dies sehr wenig: In Frankreich beispielsweise kann jede Arbeitnehmende oder jeder Arbeitnehmender einen «Familiensolidaritätsurlaub» geltend machen, um eine sterbende angehörige Person zu betreuen. Auch wenn dieser Urlaub nicht bezahlt wird, so entrichtet die Krankenkasse während 21 Tagen ein Taggeld. Die kanadische Regierung wiederum hat «Leistungen des Mitgeföhls» für alle, die sterbende Angehörige betreuen, ins Leben gerufen. Diese finanziellen Unterstützungsmassnahmen werden von der Arbeitsversicherung getragen und können bis zu 55% des Lohnes betragen sowie während maximal sechs Monaten entrichtet werden. Zu nennen wäre ebenfalls Belgien, wo jede arbeitnehmende Person einen zweimonatigen Urlaub zur Sterbebegleitung einer Angehörigen oder eines Angehörigen beantragen kann. Für sie besteht während der Dauer ihres Arbeitsunterbruchs und bis zu drei Monaten darüber hinaus Kündigungsschutz. Während diesem Urlaub erhalten die Arbeitnehmenden, teilweise vom Staat, Leistungen zum Ausgleich möglicher Einkommensverluste.

5.3 Öffentlichkeitsarbeit zur Sensibilisierung der Bevölkerung für die Bedürfnisse älterer Menschen am Lebensende, um den verhängnisvollen Tabus rund um Alter und Sterben entgegenzuwirken

Vom Lebensende zu reden ist zweifellos keine einfache Sache. In der Gesellschaft führen bestehende Tabus rund um das Sterben zu mangelnden Kenntnissen oder zu falschen Bildern und Vorstellungen über Palliative Care. Verschiedene Umfragen haben gezeigt, dass die Bevölkerung mehrheitlich noch kein korrektes Verständnis von Palliative Care hat und diese zu oft auf die Sterbebegleitung reduziert. Eine solche Wahrnehmung kann dazu führen, dass die Betroffenen, insbesondere die Angehörigen, gegenüber Palliative Care misstrauisch sind. So hielt zum Beispiel ein Bericht der OdASanté³⁶ 2015 folgendes fest: «Die Vorteile von Palliative Care in der letzten Lebensphase (Verbesserung der Lebensqualität, Bewahrung des Wohlergehens, Verhinderung von Schmerzen und Komplikationen) sind in der Bevölkerung zu wenig bekannt. Auch müssen die Menschen ein Bewusstsein dafür entwickeln, dass therapeutische Massnahmen, die meist mit dem Ziel der Heilung bzw. Lebensverlängerung ergriffen werden, auch zu palliativen Zwecken verwendet werden können, um die Lebensqualität und das Wohlergehen der Betroffenen zu verbessern. Die Vorstellung, dass palliative Situationen zwingend mit einem bevorstehendem Tod in Verbindung stehen, hält sich hartnäckig. Die Sterbebegleitung ist mit Sicherheit einer der zentralen Kompetenzbereiche der Palliative Care, doch geht diese weit darüber hinaus und setzt bereits zu einem viel früherem Zeitpunkt an.»³⁷

34 Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung, Synthesebericht NFP 67 «Lebensende», 2017, S. 51.

35 Bundesamt für Gesundheit BAG, *Vorentwurf Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung*, 2018.

36 Nationale Dach-Organisation der Arbeitswelt Gesundheit OdASanté, im Auftrag des Staatssekretariats für Bildung, Forschung und Innovation SBFJ, *Kompetenzen der Mitarbeitenden in Gesundheitsberufen in der Grundversorgung Palliative Care*, 2015.

37 Idem, S. 12.

In diesem Kontext ist es wichtig, Aktionen zu ergreifen, um der Bevölkerung das Wesen und die Vorteile der Palliative Care aufzuzeigen, so zum Beispiel diejenigen eines ganzheitlichen Betreuungsansatzes, auch für Menschen, die nicht an Krebs, sondern an anderen fortschreitenden Krankheiten mit Invaliditätsfolgen leiden. Etliche Initiativen im Ausland könnten in dieser Hinsicht Schweizer Massnahmen inspirieren. So hat Neuseeland das Programm «Conversations that count» («Gespräche, die zählen») ins Leben gerufen. Ziel dieses Programms ist es, auf entspannte Art und Weise Diskussionen rund um die vorausschauende Behandlungsplanung und das Sterben zu führen. Auch wurde eine Website³⁸ für Gesundheitsfachkräfte und die Bevölkerung geschaffen, mit Aussagen von Teilnehmern der «Conversations that count» und Informationen über Advance Care Planning.

In Australien wurde das Projekt «Dying to Know Day»³⁹ (in etwa «Ich brenne darauf, es zu erfahren») ins Leben gerufen. Dabei sollen Gespräche über Palliative Care, Tod und Trauer gefördert werden, da noch zu viele Menschen auf eine Weise versterben, die nicht im Einklang mit ihren Werten und ihren Wünschen steht. Eines der Ziele dieses Projektes ist zudem, die Kompetenz («Literacy») der Bevölkerung für Fragen im Zusammenhang mit Tod und Sterben zu fördern. Es kann auch ein deutsches Beispiel herangezogen werden: das Erste Deutsche Fernsehen (ARD) hat 2018 eine ganze Woche der Frage nach dem Lebensende gewidmet – mit verschiedenen Formaten, wie etwa Debatten, Filmen oder Reportagen.

Es bestehen aber auch spielerische Möglichkeiten, den Dialog rund um dieses Themengebiet und Advance Care Planning zu fördern. Beim amerikanischen Kartenspiel «Go Wish»⁴⁰ werden die Mitspielenden beispielsweise befragt, wie sie versorgt werden möchten und welche Angehörige sie begleiten sollen. Bei diesem Spiel sollen erst die Karten nach Wichtigkeit geordnet werden, bevor dann der Sinn der getroffenen Entscheidungen besprochen wird. Dieses Kartenspiel wurde inzwischen auch ins Französische übersetzt, eine deutsche Übersetzung ist leider noch nicht erhältlich.

38 Health Quality & Safety Commission New Zealand, www.advancecareplanning.co.nz

39 Dying to Know Day, www.dyingtoknowday.org

40 www.gowish.org

6. SCHLUSSFOLGERUNG

Die Alterung der Bevölkerung führt zu tiefgreifenden Veränderungen in der letzten Phase des Lebens. Diese erstreckt sich über eine längere Dauer und ist gekennzeichnet von schwierigen medizinischen Entscheidungen, sowohl für die Patientenschaft wie auch für ihre Familien. Fortschritte in der Medizin haben zu einer Zunahme chronischer Erkrankungen geführt, so dass nachfolgende Generationen zweifelsohne vermehrt an komplexen langwierigen Erkrankungen und an Demenz leiden, aber auch von psychosozialen Nöten wie der Einsamkeit oder dem Leben in Alters- und Pflegeheimen betroffen sein werden. Die Gesellschaft und das Gesundheitssystem haben noch nicht vollumfänglich das Ausmass dieser tiefgreifenden Umwälzungen begriffen. Um aber angemessen auf die Herausforderungen der Zukunft reagieren zu können, muss gehandelt werden. Die Medizin, die in zunehmendem Masse eine technokratische und merkantile Wende nimmt, muss ihre Menschlichkeit wiederfinden, um den Patientinnen und Patienten physische aber auch psychische und spirituelle Unterstützung bieten zu können.

In diesem Zusammenhang ist die Entwicklung spezifischer Kompetenzen in der geriatrischen Palliative Care unabdingbar. Diese ist bei Weitem nicht auf die letzten Tage des Lebens beschränkt. Wenn sie frühzeitig zur Anwendung kommt, verbessert sie die Lebensqualität, die Zufriedenheit der Angehörigen und die Versorgungsqualität zu Hause. Dieser letzter Punkt ist besonders wichtig, zumal fast 70% der Schweizerinnen und Schweizer es bevorzugen würden, zu Hause zu sterben, also in einer ihnen vertrauten Umgebung.

Palliative Care und die geriatrische Medizin sind in der Schweiz zwar gut entwickelt, aber weitere Fortschritte müssen erzielt werden, um die Synergien zwischen beiden Disziplinen zu verbessern, damit Bedürfnisse schneller identifiziert und nicht nur Krebserkrankte sondern auch ältere Menschen mit chronischer Multimorbidität davon profitieren könnten. Die interprofessionelle Aus- und Weiterbildung muss gestärkt werden, um es den verschiedenen Akteuren zu ermöglichen, zum Wohle der Betroffenen noch effizienter zusammenzuarbeiten. Eine gute Koordination, vorausgesetzt sie ermöglicht eine gewisse Versorgungskontinuität, kann unnötige Spitaleinweisungen vermeiden sowie Gesundheitskosten und Übertherapie eindämmen helfen. Die entscheidende Rolle der Hausärzteschaft als «Gatekeeper» sowie die wichtige Funktion der palliativen Home-Care-Teams müssen durch ein angemessenes Tarifsysteem aufgewertet werden. Mit dem heutigen System werden technische Arbeitsvorgänge bevorzugt – zum Nachteil der Zeit, die mit Patientinnen und Patienten verbracht wird.

Auch auf gesellschaftlicher Ebene ist es unerlässlich, dass gehandelt wird, um schrittweise dem hartnäckigen Tabu rund um das Sterben entgegenzuwirken. Es ist nicht einfach, über das Lebensende zu reden – weder für Betroffene und Angehörige noch für viele Ärztinnen und Ärzte, die den Tod allzu oft noch als ein Versagen der Medizin betrachten. Gleichwohl ist das Sprechen über diese Themen nicht nur unausweichlich geworden, sondern auch überaus fruchtbar. Zurzeit sind 70% der Menschen, die Entscheidungen über ihr Lebensende fällen müssten, aufgrund einer Demenz nicht urteilsfähig. Die in den nächsten Jahren erwartete Zunahme neurodegenerativer Erkrankungen sollte

die Behörden dazu bewegen, Advance Care Planning auf breiter Front zu fördern, denn sie erlaubt es, über die eigenen Werte und Präferenzen, deren Bedeutung und Konsequenzen für verschiedene Krankheitsphasen nachzudenken. Diese Vorgehensweise trägt auch dazu bei, unerwünschte Behandlungen zu vermeiden, weil Präferenzen von Menschen, die eine solche vorausschauende Behandlungsplanung erarbeitet haben, in der Regel respektiert werden. Advance Care Planning entlastet darüber hinaus Angehörige und Gesundheitsfachleute. Sie bekommen das Gefühl, solch schwierige Situationen besser bewältigen zu können.

