

Palliative Care für vulnerable Patientengruppen

Konzept zuhanden der Plattform Palliative Care
des Bundesamtes für Gesundheit

INHALT

Zusammenfassung	4
Résumé	6
1. Grundlagen	8
1.1. Hintergrund, Auftrag und Vorgehen	8
1.2. Definition von Palliative Care und Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz	9
1.3. «Vulnerabilität» im Kontext von Palliative Care	11
2. Beschreibung der vulnerablen Patientengruppen	14
2.1. Kinder und Jugendliche	14
2.1.1. Definition	
2.1.2. Spezifische Bedürfnisse	
2.1.3. Bedarf	
2.1.4. Bestehende Angebote	
2.1.5. Lücken	
2.2. Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung	19
2.2.1. Definition	
2.2.2. Spezifische Bedürfnisse	
2.2.3. Bedarf	
2.2.4. Bestehende Angebote	
2.2.5. Lücken	
2.3. Menschen mit psychischen Erkrankungen	23
2.3.1. Definition	
2.3.2. Spezifische Bedürfnisse	
2.3.3. Bedarf	
2.3.4. Bestehende Angebote	
2.3.5. Lücken	
2.4. Menschen mit Migrationshintergrund	26
2.4.1. Definition	
2.4.2. Spezifische Bedürfnisse	
2.4.3. Bedarf	
2.4.4. Bestehende Angebote	
2.4.5. Lücken	

3. Handlungsempfehlungen und deren Umsetzung	29
3.1. Übersicht über die Lücken bei der Palliative-Care-Versorgung von vulnerablen Patientengruppen	29
3.2. «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende»: Empfehlungen des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.3384 der SGK-SR	31
3.3. Handlungsempfehlungen, die allen vulnerablen Patientengruppen zugutekommen	34
3.3.1. Aus-, Weiter- und Fortbildung in Palliative Care für alle Fachleute, die mit Sterben und Tod ihrer Patientinnen und Patienten bzw. Klientinnen und Klienten konfrontiert sind	
3.3.2. Systematische Datenerfassung zu Bedarf und Leistungserbringung in Palliative Care	
3.3.3. Klärung und Regelung von Finanzierungsfragen	
3.3.4. Etablierung der «gesundheitlichen Vorausplanung» als medizinischer Standard	
3.4. Handlungsempfehlungen, die einzelnen vulnerablen Patientengruppen zugutekommen	40
3.4.1. Stärkung der interprofessionellen Zusammenarbeit	
3.4.2. Bereitstellung überregionaler Angebotsstrukturen in ausgewählten Bereichen	
3.4.3. Erleichterter Zugang zur Gesundheitsversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund	
3.5. Synopsis	44
Anhang	49
Literatur	49
Begleitgruppe	52

Zusammenfassung

Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care wurden in der Schweiz von 2010 bis 2015 in den Bereichen «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung», «Forschung» und «Freiwilligenarbeit» zahlreiche Massnahmen umgesetzt. 2015 wurde die Nationale Strategie in eine Plattform übergeführt. Dank der Nationalen Strategie bestehen heute sowohl stationär als auch ambulant zahlreiche Angebote, und Palliative Care hat auch Eingang gefunden in die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Medizinal- und Gesundheitsberufe.

Allerdings gibt es Hinweise darauf, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen aufgrund individueller oder sozialer Merkmale nur beschränkt Zugang zu Palliative-Care-Angeboten haben; zu diesen vulnerablen Patientengruppen gehören namentlich Kinder und Jugendliche, Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, Menschen mit psychischen Erkrankungen und bestimmte Menschengruppen mit Migrationshintergrund.

Ziel des vorliegenden, im Auftrag der Plattform Palliative Care erstellten Konzeptes ist es, konkrete Lösungsvorschläge aufzuzeigen, wie der Zugang zu Palliative Care für diese Patientengruppen verbessert werden kann.

Grundlagen und Definitionen; Beschreibung der Zielgruppen inkl. Lücken

Der erste Teil des Konzepts beschreibt die Grundlagen, darunter die Definition von Palliative Care, das Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz sowie die Bedeutung von Vulnerabilität im Kontext von Palliative Care.

Im zweiten Teil werden die vier vulnerablen Patientengruppen beschrieben: wie sie definiert sind, welches ihre spezifischen Bedürfnisse im Bereich Palliative Care sind, von welchem Bedarf auszugehen ist, welche Angebote bereits bestehen und wo Lücken zu orten sind.

Lücken in der Palliative-Care-Versorgung bestehen bei allen vier Gruppen. Sie unterscheiden sich allerdings teilweise nicht von jenen, wie sie gemäss Aussagen von Palliative-Care-Fachleuten auch bei den 75 Prozent der nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten am Lebensende festzustellen sind. Offensichtlich ist in der Schweiz die Palliative-Care-Versorgung insgesamt suboptimal. Dafür werden in der Literatur und von Fachleuten einige Faktoren verantwortlich gemacht, die häufig auch bei der Versorgung von vulnerablen Patientengruppen als Lücken genannt werden. Dazu gehören namentlich die folgenden:

- Mangelhaftes Wissen zahlreicher Fachleute im Gesundheitswesen
- Ungelöste Finanzierungsfragen
- Dürftige Datenlage
- Mangelnde Respektierung des Patientenwillens

Andere Lücken betreffen nur einzelne Patientengruppen:

- Unbefriedigende Angebotsstrukturen (Kinder und Jugendliche, Patientinnen und Patienten mit intellektueller Beeinträchtigung)
- Ungenügender Zugang zur Gesundheitsversorgung (Patienten und Patientinnen mit Migrationshintergrund)
- Fehlende interprofessionelle Zusammenarbeit (Patientinnen und Patienten mit intellektueller Beeinträchtigung und solche mit psychischen Krankheiten)

Handlungsempfehlungen und Massnahmen

Der dritte Teil des Konzepts skizziert Handlungsempfehlungen, die die beschriebenen Lücken schliessen sollen. Dabei wird unterschieden zwischen Handlungsempfehlungen, die allen vulnerablen Patientengruppen zugutekommen, und Handlungsempfehlungen, die spezifisch sind für einzelne vulnerable Patientengruppen.

Zu den erstgenannten Handlungsempfehlungen gehören die folgenden:

- Aus-, Weiter- und Fortbildung in Palliative Care für alle Fachleute, die mit Sterben und Tod ihrer Patientinnen und Patienten bzw. Klientinnen und Klienten konfrontiert sind
- Systematische Datenerfassung zu Bedarf und Leistungserbringung in Palliative Care
- Klärung und Regelung von Finanzierungsfragen
- Förderung der «gesundheitlichen Vorausplanung»

Zu jeder dieser Handlungsempfehlungen werden Massnahmen formuliert. Die Handlungsempfehlungen und Massnahmen sind teilweise deckungsgleich mit jenen, die im kürzlich veröffentlichten Bericht des Bundesrates «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» vorgeschlagen werden. Wo dies nicht der Fall ist, wird gezeigt, wie und von wem die Massnahmen umgesetzt werden können. Die vorgeschlagenen Massnahmen tragen im Idealfall dazu bei, dass die Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz insgesamt, d.h. für *alle* Patientinnen und Patienten verbessert wird.

Zu den Handlungsempfehlungen, die einzelnen vulnerablen Patientengruppen zugutekommen, gehören die folgenden:

- Bereitstellung überregionaler Angebotsstrukturen in ausgewählten Bereichen
- Erleichterter Zugang zur Gesundheitsversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund
- Stärkung der interprofessionellen Zusammenarbeit

Bei den Handlungsempfehlungen und Massnahmen sind zahlreiche, ganz unterschiedliche Institutionen, Organisationen und Fachleute als Adressaten angesprochen. Die meisten davon sind auch Mitglieder der Plattform Palliative Care; dies sollte die Chance erhöhen, dass die hier skizzierten Lösungsvorschläge auf offene Ohren stossen.

Résumé

Dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs », de nombreuses mesures ont été mises en œuvre en Suisse entre 2010 et 2015 dans les domaines des « soins », du « financement », de la « sensibilisation », de la « formation », de la « recherche » et du « bénévolat ». En 2015, la stratégie nationale a été transformée en une plateforme. Grâce à la stratégie nationale, de nombreux services sont désormais disponibles, tant dans le secteur hospitalier que dans le secteur ambulatoire, et les soins palliatifs ont également été intégrés dans les formations prégraduée, postgraduée et continue des professions médicales et de santé.

Toutefois, certains éléments indiquent que certains groupes de population ont un accès limité aux services de soins palliatifs en raison de particularités individuelles ou sociales ; ces groupes de patients vulnérables comprennent les enfants et les adolescents, les personnes souffrant de troubles cognitifs, les personnes souffrant d'une maladie mentale et certains groupes de personnes issues de l'immigration.

L'objectif de ce concept, développé à la demande de la plateforme « Soins palliatifs », est de proposer des solutions concrètes pour améliorer l'accès aux soins palliatifs de ces groupes de patients.

Bases et définitions ; description des groupes cibles, y compris des lacunes

La première partie du concept décrit les bases, notamment la définition des soins palliatifs, le concept cadre « Soins palliatifs Suisse » et la signification de la vulnérabilité dans le contexte des soins palliatifs.

La deuxième partie est consacrée aux quatre groupes de patients vulnérables : comment sont-ils définis ? Quels sont leurs demandes spécifiques dans le domaine des soins palliatifs ? Quels étaient leurs besoins à assumer ? Quels sont les services existants et les lacunes à combler ?

Dans chacun des quatre groupes, des lacunes ont été constatées en matière de soins palliatifs. Toutefois, selon les experts en soins palliatifs, dans certains cas, elles ne diffèrent pas de celles que présentent également les 75 % de patients non oncologiques en fin de vie. Manifestement, la prise en charge palliative est globalement sous-optimale en Suisse. Selon la littérature et les experts, cette situation est attribuée à un certain nombre de facteurs qui sont souvent aussi cités comme des lacunes dans les soins aux groupes de patients vulnérables. Il s'agit notamment des facteurs suivants :

- Insuffisance des connaissances de nombreux professionnels de la santé ;
- Questions de financement non résolues ;
- Mauvaise disponibilité des données ;
- Manque de respect de la volonté du patient.

D'autres lacunes ne concernent que des groupes de patients individuels :

- Structures d'approvisionnement insatisfaisantes (enfants et adolescents, patients souffrant de déficience intellectuelle) ;
- Accès insuffisant aux soins de santé (patients issus de l'immigration) ;
- Manque de coopération interprofessionnelle (patients atteints de déficience intellectuelle et de maladie mentale).

Recommandations pratiques et mesures

La troisième partie du concept présente des recommandations pratiques destinées à combler les lacunes décrites. Une distinction est faite entre les recommandations qui bénéficient à tous les groupes de patients vulnérables et celles qui s'adressent à des groupes spécifiques de patients vulnérables.

Parmi les premières figurent les recommandations suivantes :

- Formation prégraduée, postgraduée et continue en matière de soins palliatifs pour tous les professionnels qui sont confrontés à la fin de vie et la mort de leurs patients ou clients ;
- Collecte systématique de données concernant la demande et l'offre de services dans le domaine des soins palliatifs ;
- Clarification et réglementation des questions de financement ;
- Promotion de la « planification anticipée des soins ».

Des mesures sont formulées pour chacune de ces recommandations. Les recommandations et les mesures correspondent en partie à celles proposées dans le rapport du Conseil fédéral « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie », récemment publié. Lorsque ce n'est pas le cas, il est indiqué comment et par qui les mesures peuvent être mises en œuvre. Dans l'idéal, les mesures proposées contribueront à améliorer les soins palliatifs dans toute la Suisse, c'est-à-dire pour *toutes* les patientes et *tous* les patients.

Voici quelques recommandations qui bénéficient à des groupes spécifiques de patients vulnérables :

- Mise en place de structures suprarégionales de soins dans des domaines sélectionnés;
- Accès aux soins facilité pour les personnes issues de l'immigration ;
- Renforcement de la coopération interprofessionnelle.

Les recommandations pratiques et les mesures s'adressent à de nombreuses institutions, organisations et experts très différents. La plupart d'entre eux sont également membres de la Plateforme -Soins palliatifs, ce qui devrait augmenter les chances que les solutions présentées dans ce rapport soient entendues.

1. Grundlagen

1.1. Hintergrund, Auftrag und Vorgehen

Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care¹ wurden in der Schweiz von 2010 bis 2015 in den Bereichen «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung», «Forschung» und «Freiwilligenarbeit» zahlreiche Massnahmen umgesetzt. Dank dieser Nationalen Strategie hat Palliative Care heute in der Schweiz einen wesentlich höheren Stellenwert: In der Zwischenzeit bestehen sowohl stationär als auch ambulant zahlreiche Angebote, und Palliative Care hat auch Eingang gefunden in die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Medizinal- und Gesundheitsberufe.

2015 wurde die Nationale Strategie in eine Plattform übergeführt; diese soll dazu beitragen, den Erfahrungs- und Wissensaustausch zwischen den beteiligten Akteurinnen und Akteuren zu fördern und gezielt Fragestellungen und Probleme zu bearbeiten. Ziel ist es, dass Palliative-Care-Angebote allen Menschen bedarfsgerecht und in guter Qualität zur Verfügung stehen.

Das 1. Forum der Plattform Palliative Care unter dem Titel «Palliative Care – besserer Zugang für alle» fand am 27. April 2017 statt. Die Teilnehmenden tauschten sich im Rahmen mehrerer Workshops über den Handlungsbedarf in den verschiedenen Bereichen der Palliative Care aus. Dabei wurde festgestellt, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen nur beschränkt Zugang zu Palliative-Care-Angeboten haben, und zwar namentlich:

- Kinder und Jugendliche
- Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung
- Menschen mit psychischen Erkrankungen
- Menschen mit Migrationshintergrund

Es bestand Einigkeit, dass es sich dabei um vulnerable Patientengruppen mit oft spezifischen Problemen und Bedürfnissen handle. Um auch für diese Patientengruppen Zugang zu qualitativ guten Palliative-Care-Angeboten zu gewährleisten, brauche es spezifische fachliche Kompetenzen und Leistungen. Solche ausgewiesenen Kompetenzen ständen nicht in allen Regionen bzw. Kantonen zur Verfügung, und dies wäre aufgrund der oft kleinen Anzahl Betroffener auch nicht sinnvoll.

Es wurde eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die den Auftrag erhielt, ein Konzept für die überregionale Zusammenarbeit für vulnerable Patientengruppen zu erarbeiten: Beschreibung der Patientengruppen bzw. der palliativen Situationen, Anforderungen an die Ressourcenpersonen, Möglichkeiten zur überregionalen Zusammenarbeit inkl. Klärung der Finanzierung, Konzept zur Bekanntmachung des Angebots.

Die Arbeitsgruppe unter Leitung von Catherine Hoenger, Responsable des programmes cantonaux Soins palliatifs - Santé mental, Service de la santé publique Vaud, legte im Frühjahr 2019 eine Konzeptskizze vor; darin wurden die betroffenen Patientengruppen näher definiert, die zu ergreifenden Massnahmen beschrieben und eine mögliche Projektorganisation dargelegt.

Im Sommer 2019 erteilte das BAG Dr. Hermann Amstad von amstad-kor in Basel den Auftrag, auf der Basis dieser Konzeptskizze sowie weiterer bereits bestehender Grundlagen ein von den relevanten Akteurinnen und Akteuren konsolidiertes Konzept «Palliative Care für vulnerable Patientengruppen» auszuarbeiten; konkrete Lösungsvorschläge sollen zeigen, wie der Zugang zu Palliative Care für die angesprochenen Zielgruppen erreicht werden kann.

¹ BAG, GDK (Hrsg.): Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012 und 2013-2015. Bern, 2010 und 2013.

Für das Kap. 2 des Konzepts, d.h. die Beschreibung der vulnerablen Patientengruppen, wurde mittels Literaturrecherche (siehe Literaturverzeichnis im Anhang) analysiert, welches der Bedarf bzw. die Bedürfnisse der vier Patientengruppen sind, was bereits existiert (sowohl konzeptionell als auch strukturell) und wo Lücken bestehen. Zudem fanden strukturierte Interviews mit Fachleuten statt, und zwar einerseits mit Fachleuten für Palliative Care (Prof. Gian Domenico Borasio, Lausanne; Prof. Steffen Eychmüller, Bern; Dr. Hans Neuenschwander, Lugano;), andererseits mit Fachleuten für die betroffenen Patientengruppen (PD Dr. Eva Bergsträsser, Zürich [Kinder und Jugendliche]; Prof. Paul Hoff, Zürich [Psychische Krankheiten]; Christina Affentranger Weber, Curaviva, Bern [Kognitive Beeinträchtigung]; lic. phil. Hildegard Hungerbühler, Schweiz. Rotes Kreuz, Bern [Migrationshintergrund] und ausserdem mit der Leiterin der ursprünglichen Arbeitsgruppe, Catherine Hoenger, Lausanne. Dieses Vorgehen wurde auch für das Kap. 3 des Konzepts, d.h. die möglichen Verbesserungsmaßnahmen und deren Umsetzung, gewählt.

Das BAG hat zusätzlich eine Begleitgruppe eingesetzt (siehe Anhang), die bei der Entwicklung und Finalisierung des Konzepts als Sounding Board mitgewirkt hat.

1.2. Definition von Palliative Care und Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz

Beim Start der «Nationalen Strategie Palliative Care» gab es in der Schweiz eine Reihe von unterschiedlichen Definitionen von Palliative Care. So bestanden zwischen den verschiedenen Disziplinen (z.B. Medizin, Pflege, Soziale Arbeit, Psychologie, Seelsorge und Ethik) und in den Regionen unterschiedliche Verständnisse zur Palliative Care. Da die verantwortlichen Akteure ein gemeinsames Verständnis als zentrale Voraussetzung für die erfolgreiche Umsetzung der Strategie erachteten, wurde gleich zu Beginn unter Einbezug der relevanten Stakeholder eine breit akzeptierte Definition erarbeitet und in «Nationalen Leitlinien» veröffentlicht²; sie lautete wie folgt:

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

Bezüglich des Zeitpunktes, zu dem Palliative Care thematisiert bzw. initiiert werden sollte, wird häufig auf die «Surprise Question» Bezug genommen³: «Would you be surprised if the patient died within the next year?» Der Zeitpunkt ist dann gegeben, wenn die Frage verneint wird. Das vorliegende Konzept stützt sich auf dieses Verständnis von Palliative Care.

Die «Nationale Strategie Palliative Care» äusserte sich nicht nur zu den unterschiedlichen Bereichen von Palliative Care (u.a. Versorgungskonzepte und -strukturen; Finanzierungssysteme; Fachkompetenzen), sondern auch zu den unterschiedlichen Spezialisierungsgraden von Angeboten, Leistungen und Kompetenzen. Vor diesem Hintergrund entstand das Bedürfnis nach einer gemeinsamen definitorischen Grundlage für Palliative Care in der Schweiz. BAG, GDK und palliative.ch arbeiteten in der Folge gemeinsam das «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» aus; dieses wurde 2014 veröffentlicht und gilt auch heute noch als Referenzdokument⁴.

² BAG, GDK (Hrsg.): Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern, 2011.

³ Veldhoven C.M.M. et al.: Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. BMC Palliat Care 2019; 18: 118.

⁴ BAG, GDK, palliative.ch (Hrsg.): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Konzept «Palliative Care für vulnerable Patientengruppen» / Oktober 2020

Das Rahmenkonzept geht von vier Grundsätzen aus:

- den «Nationalen Leitlinien Palliative Care»; die darin festgehaltene Definition von Palliative Care gilt auch für das Rahmenkonzept.
- dem personenbezogenen Ansatz der Palliative Care: Nicht die medizinische Diagnose ist ausschlaggebend für die Erstellung eines Behandlungsplans, sondern die Bedürfnisse und Sorgen des betroffenen Menschen und seiner Bezugspersonen.
- dem Spezialisierungsgrad: Das Rahmenkonzept unterscheidet dabei drei Ebenen, nämlich 1) das Palliative-Care-Verständnis, das sich auf die Gesellschaft als Ganzes bezieht; 2) die allgemeine Palliative Care für Patientinnen und Patienten, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung mit dem Lebensende vorausschauend auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden; 3) die spezialisierte Palliative Care für eine zahlenmässig kleinere Patientengruppe, die eine instabile oder komplexe Krankheitssituation aufweist. Ausserdem werden hier zwei Querschnittsbereiche genannt, nämlich «fach- und gruppenbezogene Palliative Care» sowie «Unterstützung durch Bezugspersonen und Freiwillige»
- der zeitlichen Achse: Palliative Care als Vorgehensweise zur bedürfnisorientierten Leidenslinderung kann über den gesamten Verlauf einer unheilbaren Krankheit eine Rolle spielen, also nicht erst in den letzten Lebenswochen.

Das Rahmenkonzept beschreibt zusätzlich, was Palliative Care in Bezug auf Zielgruppen, Leistungen, Versorgungsstrukturen und Kompetenzen bedeutet, dies in Abhängigkeit vom Spezialisierungsgrad.

In der Abbildung 1 ist dargestellt, wie die vier Bereiche und die Spezialisierungsgrade zusammenhängen. Bei den Zielgruppen kann der Übergang zwischen den Patientengruppen fließend sein, das heisst, eine Patientin oder ein Patient kann im Verlauf einer Krankheit zu beiden Gruppen gehören. Bei den Leistungen ist zu beachten, dass es sowohl fachbezogene Palliative-Care-Leistungen gibt (in der Onkologie, Psychiatrie, Neurologie usw.) als auch gruppen-spezifische (z.B. für pädiatrische und geriatrische Patientinnen und Patienten, für Menschen mit Behinderungen oder mit Migrationshintergrund).

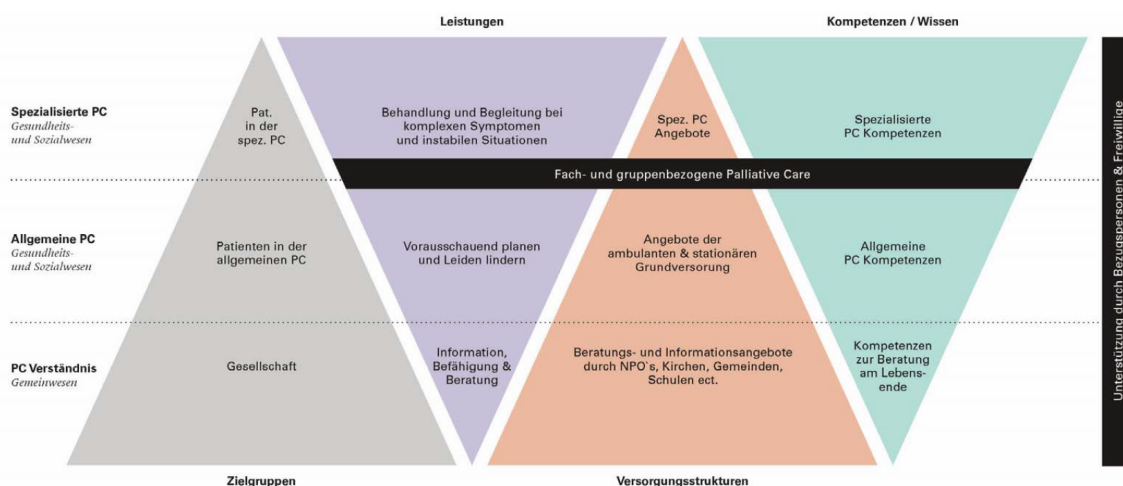


Abb. 1: Bereiche und Spezialisierungsgrade von Palliative Care gemäss dem «Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz» (Quelle: Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Bern, 2014)

Das Rahmenkonzept geht davon aus, dass die Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringern der fach- und gruppenbezogenen Palliative Care und der spezialisierten Palliative Care eine zentrale Voraussetzung ist, um den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten am Lebensende optimal gerecht werden zu können.

1.3. «Vulnerabilität» im Kontext von Palliative Care

«Vulnerabilität» ist ein Konzept, das in der Gesundheitsversorgung und in der medizinischen Forschung zur Anwendung kommt⁵ und in der Regel mit «Verletzlichkeit» übersetzt wird. Es gibt unterschiedliche Ansichten, was genau darunter zu verstehen ist. Häufig wird damit ein Zustand bezeichnet, in dem ein Patient/eine Patientin oder eine Patientengruppe die eigenen Interessen aus unterschiedlichen Gründen nicht in ausreichendem Masse wahrnehmen kann und deshalb spezieller Unterstützung bedarf.

In der Medizin kann der Begriff «Vulnerabilität» auch die Anfälligkeit eines Menschen, an einer bestimmten Krankheit zu erkranken, beschreiben. Da es sich dabei meist um psychische Krankheiten handelt, wird der Begriff hauptsächlich in der Psychiatrie verwendet. In den anderen medizinischen Fachgebieten wird in diesem Zusammenhang eher von Prädisposition gesprochen.

«Vulnerabilität» im erstgenannten Sinn lässt sich aus einer individualmedizinischen und aus einer Public-Health-Perspektive beschreiben; beide Perspektiven haben ihre Berechtigung.

Aus einer individualmedizinischen Perspektive werden Patienten und Patientinnen dann als vulnerabel, d.h. verletzlich, bezeichnet,

- wenn sie abhängig sind von Dritten;
- wenn sie sich nicht selber schützen oder auf Schädigung ihrer Interessen adäquat reagieren können;
- wenn ihre Bedürfnisse nicht erkannt werden oder darauf nicht adäquat reagiert wird.

Aus der Public-Health-Perspektive sind Patienten und Patientinnen dann vulnerabel,

- wenn sie keinen oder einen schlechten Zugang zur Gesundheitsversorgung haben, oder
- wenn auf ihre Bedürfnisse nicht adäquat reagiert werden kann, weil die entsprechenden Angebote nicht vorhanden sind.

Einige der interviewten Palliative-Care-Fachleute sind der Ansicht, dass in der Schweiz nur jene 25% der Menschen, die wegen einer Krebserkrankung sterben, eine adäquate Palliative-care-Versorgung erhalten. Im Umkehrschluss würde dies bedeuten, dass alle anderen Menschen, die sterben, in Bezug auf Palliative Care als vulnerabel zu bezeichnen wären. Überhaupt seien die meisten Patienten und Patientinnen, die Palliative Care benötigen, als «vulnerabel» zu bezeichnen, da sie in der Regel schwer krank und damit auch abhängig von Dritten bzw. schutzbedürftig sind. Das Konzept der Vulnerabilität sei zudem nicht unbedingt geeignet zur Differenzierung bestimmter Patientengruppen im Bereich Palliative Care. Die individuellen Unterschiede zwischen den einzelnen Patienten und Patientinnen seien grösser als jene zwischen verschiedenen Gruppen. Diese Sicht ist allerdings stark individualmedizinisch geprägt und ist deshalb für den vorliegenden Bericht nicht zielführend.

In der Literatur werden bestimmte individuelle bzw. biologische sowie soziale Merkmale beschrieben, die Ursache sein können für eine erhöhte Vulnerabilität⁶ (siehe Tab. 1). Für bestimmte Patienten und Patientinnen bzw. Patientengruppen trifft unter Umständen lediglich eines dieser Merkmale zu (z.B. Kinder und Jugendliche), für andere jedoch zahlreiche (z.B.

⁵ Hurst S.: Vulnerability in research and health care: describing the elephant in the room? Bioethics 2008; 22: 191-202. Leu A. et al.: Führt SwissDRG zu einer Minderversorgung vulnerabler Patientengruppen? Pflegerecht 2015; Nr. 1: 9-14.

⁶ idem

für bestimmte Gruppen von Menschen mit Migrationshintergrund wie Sans Papiers).

Auf der Basis dieser Merkmale werden in der Literatur und von den befragten Fachleuten zahlreiche vulnerable Patientengruppen definiert⁷ (siehe Tab. 2). Einige sind eher durch individuelle bzw. biologische Merkmale gekennzeichnet, andere eher durch soziale Merkmale. Individuelle und soziale Merkmale können sich aber bei einzelnen Patientinnen und Patienten kumulieren (z.B. Kinder mit Migrationshintergrund) und erhöhen dann deren Vulnerabilität.

In der Abbildung 2 ist dargestellt, wie bestimmte individuelle und soziale Merkmale zu Problemen im Gesundheitsbereich führen und welches typischerweise diese Probleme sind; auch wenn in dieser Darstellung Palliative Care nicht namentlich genannt wird, ist klar und auch aus der Literatur⁸ bekannt, dass sie ebenfalls davon betroffen ist.

Für das vorliegende Konzept werden auf Grund des Mandats nicht alle vulnerable Patientengruppen berücksichtigt; es ist jedoch davon auszugehen, dass die in Kap. 3 dieses Konzepts beschriebenen Verbesserungsmaßnahmen auch diesen Patientengruppen zugutekommen werden.

Individuelle bzw. biologische Merkmale

- Alter (Kinder und Jugendliche; Hochbetagte)
- Behinderung (z.B. intellektuelle Beeinträchtigung)
- bestehende Krankheit (z.B. HIV/AIDS; sehr seltene Krankheit; psychische Krankheit)

Soziale Merkmale

- tiefer Bildungsstand
- tiefes Einkommen
- schlechte Wohnsituation
- schlechte Arbeitssituation
- unsicherer Aufenthaltsstatus
- schwaches soziales Netzwerk

Tabelle 1: Individuelle und soziale Merkmale, die kennzeichnend sind für vulnerable Patientengruppen (Quelle: Hurst, 2008)

Vulnerabilität aufgrund von individuellen Merkmalen

- Kinder und Jugendliche
- sehr alte Menschen
- chronisch kranke Menschen
- Personen mit sehr seltenen Krankheitsbildern
- Personen mit kognitiven Einschränkungen (angeborene intellektuelle Beeinträchtigung; Demenz; schwere psychische Krankheiten, inkl. Sucht)

Vulnerabilität aufgrund von sozialen Merkmalen

- Personen mit unklarem Aufenthaltsstatus
- Patienten mit fehlenden Sprachkenntnissen
- Gefangene
- Obdachlose

Tabelle 2. Beispiele von vulnerablen Patientengruppen in der Gesundheitsversorgung (Quelle: Hurst, 2008; Leu et al., 2015)

⁷ idem

⁸ Asada Y.: Vulnerability in palliative care: an application and extension of the risk chain model. *Progress in Palliative Care* 2010; 18: 72-78. Stienstra D., Chochinov H.: Palliative Care for vulnerable populations. *Palliative and Supportive Care* 2012; 10: 37-42. Stajduhar K.I. et al.: "Just too busy living in the moment and surviving": barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. *BMC Palliative Care* 2019; 18: 11.



Abbildung 2: Gesundheitliche Chancengleichheit: ausgewählte Problemfelder und Einflussfaktoren (Quelle: BAG (Hrsg.): Faktenblatt «Aktivitäten des BAG im Bereich gesundheitliche Chancengleichheit». Bern, 2018)

2. Beschreibung der vulnerablen Patientengruppen

2.1. Kinder und Jugendliche

2.1.1. Definition

Die Kindersterblichkeit ist in der Schweiz in den vergangenen Jahrzehnten erfreulicherweise massiv gesunken. War es vor 100 Jahren noch der Normalfall, dass in einer vielköpfigen Familie Kinder vor dem Erreichen des Erwachsenenalters starben, so ist das Sterben eines Kindes heute die grosse Ausnahme. Gerade weil dies so ist, bedeutet jeder einzelne Fall eine spezielle Herausforderung.

Die Konzeptskizze «Bedarfsgerechte Palliative Care für vulnerable Patientengruppen» beschreibt zwei Patientenbeispiele:

- Tim kommt mit einem schweren Herzfehler zur Welt. Die Eltern entscheiden sich für den «palliativen Weg» und erhalten die notwendige Unterstützung, und Tim stirbt ein paar Tage nach der Geburt zu Hause.
- Sarah hat von Geburt an eine Stoffwechselstörung, die mit den Jahren zu einer schweren neurologischen Beeinträchtigung führt. Als sie 13 Jahre alt ist, wird nach einem längeren Spitalaufenthalt das pädiatrische Palliative-Care-Team eingeschaltet. Sechs Monate später stirbt Sarah im Spital – für alle zu diesem Zeitpunkt unerwartet.

Die beiden Beispiele weisen auf die Heterogenität dieser Patientengruppe hin: Die Altersspanne reicht vom Neugeborenen, das seine Bedürfnisse noch nicht verbalisieren kann, bis zur Quasi-Erwachsenen, die grundsätzlich selbständig denken und handeln könnte. Gleichzeitig hat diese Patientengruppe ein gemeinsames Merkmal: Wenn Kinder und Jugendliche unheilbar krank sind, ist das für ihre Familien schier unerträglich. Dann brauchen nicht nur die kranken Kinder viel Betreuung, sondern auch die Eltern, Geschwister und Grosseltern.

Die Arten der lebenslimitierenden Krankheiten, von der diese Patientengruppe betroffen ist, sind ganz unterschiedlich; gemäss einem Vorschlag der britischen «Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families» (die sich heute «Together for Short Lives» nennt) werden diese Erkrankungen in vier Gruppen eingeteilt⁹:

- *Gruppe 1*: Lebensbedrohliche Krankheiten, für die kurative Therapien möglich sind, die aber scheitern können (z.B. Krebserkrankungen);
- *Gruppe 2*: Lebensbedrohliche Krankheiten, bei denen intensive Therapiemassnahmen lebensverlängernd sein können (z.B. zystische Fibrose oder Muskeldystrophien)
- *Gruppe 3*: Progredient verlaufende Erkrankungen, deren Behandlung ausschliesslich palliativ erfolgt (z.B. Stoffwechselerkrankungen)
- *Gruppe 4*: Schwere, meist neurologische Beeinträchtigungen, die zu einer besonderen Anfälligkeit gegenüber Komplikationen mit unvorhersehbaren Verschlechterungen führen (z.B. schwere Zerebralparese oder schwere Hirn- oder Rückenmarksverletzungen)

Zu diesen vier Gruppen könnte gemäss Fachleuten noch eine *Gruppe 5* hinzugefügt werden, nämlich die Neugeborenen mit schweren Geburtsfehlern, bei denen die palliative Begleitung pränatal beginnen kann und häufig auch sollte.

Diese Krankheitsgruppen sind u.a. durch unterschiedlich lange Verläufe gekennzeichnet. Gemäss Aussagen von Fachleuten setzt Palliative Care bei der Gruppe 1 eher spät ein, bei den

⁹ Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT): A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT, Bristol 2009.

Gruppen 3 und 4 dagegen früh. Nicht selten erreichen die betroffenen Patientinnen und Patienten das Erwachsenenalter; der Wechsel zur «Erwachsenenmedizin» bedeutet dann zusätzliche Herausforderungen.

2.1.2. Spezifische Bedürfnisse

Wenn Kinder Palliative Care benötigen, handelt es sich grundsätzlich um komplexe Situationen. Es ist enorm anspruchsvoll, eine Vertrauensbasis aufzubauen; gerade in der Pädiatrie ist diese jedoch wesentlich. Die Palliative-Care-Betreuung muss deshalb früh genug einsetzen; oft dauert sie über Jahre hinweg.

Je nach Krankheitsgruppe (siehe oben) unterscheiden sich die Symptome in der letzten Lebensphase. Voraussetzung für eine optimale Symptomkontrolle ist auch bei einer palliativen Behandlung eine gezielte und angemessene Diagnostik. Insbesondere bei Kindern mit Krebserkrankungen, HIV, zystischer Fibrose und schwersten Behinderungen stehen Schmerzen im Vordergrund der Beschwerden¹⁰.

Jedes Kind hat in seiner Krankheit immer auch gesunde Anteile; diese sind zu fördern. Ältere Kinder sollten beispielsweise weiterhin die Möglichkeit haben, den Kindergarten oder die Schule zu besuchen, auch wenn dazu ein Mehraufwand nötig ist¹¹. Manchmal kann auch ein kurzer Besuch in Kindergarten oder Schule den kleiner gewordenen Lebensradius des Kindes aufwerten.

Im Bereich der Neonatologie stellen sich im Vergleich zur Betreuung von älteren Kindern andere Herausforderungen. Wenn eine Erkrankung bereits in der Schwangerschaft diagnostiziert wird, ist der Einbezug eines Palliative-Care-Teams zu diesem Zeitpunkt sinnvoll.

Stärker als bei anderen Patientengruppen sind nicht nur die Bedürfnisse des betroffenen Kindes, sondern auch jene des Umfeldes zu berücksichtigen. Da die Krankheit des Kindes das ganze Familiensystem, insbesondere auch die Geschwister betrifft, sind die Angehörigen auf psychosoziale (und ev. spirituelle) Unterstützung angewiesen¹². Die Selbständigkeit und Autonomiefähigkeit der Patienten und Patientinnen und ihrer Familien darf dabei nicht überschätzt werden. Möglich ist auch ein Konflikt zwischen den Wünschen des Kindes und jenen der Eltern.

Es ist wichtig, dass Kinder dort behandelt werden und sterben können, wo es ihnen und ihrer Familie entspricht¹³. Eine angemessene Unterstützung ist vor allem in der Begleitung zu Hause notwendig. Die Trauerbegleitung für die Familie spielt in dieser Patientengruppe eine herausragende Rolle.

2.1.3. Bedarf

Jährlich sterben in der Schweiz zwischen 450 und 520 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 18 Jahren; diese Zahlen sind über die Jahre ziemlich konstant¹⁴ (vgl. Tab. 3). Hingegen ist die Anzahl Todesfälle pro Kanton sehr unterschiedlich: Im bevölkerungsreichsten Kanton Zürich waren es 2018 98 Todesfälle; in kleinen Kantonen wie Obwalden oder Appenzell Innerhoden waren es 0¹⁵ (vgl. Tab. 5).

¹⁰ Bergsträsser E.: Palliative Care in der Pädiatrie. Paediatrica 2004; 15: 54-56.

¹¹ Bergsträsser E. et al.: Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie. Universitäts-Kinderspital Zürich, 2016. Inglin S., Hornung R., Bergsträsser E.: Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. Eur J Pediatr 2011; 170:1031-38.

¹² idem

¹³ idem

¹⁴ Bundesamt für Statistik (BfS): Todesfälle nach Alter und Geschlecht, 1970-2018. BfS, Neuchâtel 2019.

¹⁵ Bundesamt für Statistik (BfS): Todesfälle nach Alter und Kanton, 1991-2018. BfS, Neuchâtel 2019.

Alter (Jahre)	2014	2015	2016	2017	2018
0	303	312	295	286	267
1-5	68	80	53	73	80
6-10	21	30	24	28	32
11-15	41	42	39	29	40
16-18	57	53	37	44	63
Total	490	517	448	460	482

Tabelle 3: Anzahl gestorbener Kinder und Jugendlicher im Alter von 0 bis 18 Jahren in den Jahren 2014-2018 (Quelle: BfS, 2019)

Todesursache	Knaben	Mäd- chen	Alle
Perinatale Todesursachen	83	68	151
Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien	65	49	114
Tumoren (C00-D48)	11	19	30
Unfälle und Gewalteinwirkung	19	10	29
Unbekannte Todesursache	19	8	27
Krankheiten des Nervensystems	13	6	19
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	9	7	16
Kreislaufsystem	5	3	8
Infektiöse Krankheiten	4	2	6
Atmungssystem	2	4	6
Übrige Todesursachen	4	1	5
Plötzlicher Kindstod (Sids)	3	0	3
TOTAL	237	177	414

Tabelle 4: Anzahl Todesfälle von Kindern im Alter von 0 bis 14 Jahren in der Schweiz im Jahre 2017, nach Todesursachen und nach Geschlecht (Quelle: BfS, 2019)

ZH	BE	LU	UR	SZ	OW	NW	GL	ZG	FR	SO	BS	BL
98	54	24	3	9	0	3	2	5	20	25	6	11
SH	AR	AI	SG	GR	AG	TG	TI	VD	VS	NE	GE	JU
3	6	0	30	11	49	16	6	49	11	16	21	4

Tabelle 5: Anzahl 2018 gestorbener Kinder und Jugendlicher im Alter von 0 bis 18 Jahren nach Wohnkanton (N=482) (Quelle: BfS, 2019)

Etwas mehr als die Hälfte der Todesfälle tritt im ersten Lebensjahr auf (vgl. Tab. 3); knapp 40 Prozent ereignen sich in den ersten 4 Lebenswochen. Neugeborene sterben, weil sie zu früh oder mit schweren Fehlbildungen zur Welt kommen (vgl. Tab. 4).

Krankheitsbedingte Todesfälle jenseits des ersten Lebensjahres treten aufgrund unheilbarer Krankheiten auf. Neurologische Diagnosen stehen dabei im Vordergrund, gefolgt von Krebs- und Herzerkrankungen. Bei Kindern ab 2 Jahren, vor allem bei Schulkindern und bei Jugendlichen, machen Unfälle beinahe die Hälfte aller Todesfälle aus (vgl. Tab. 4).

Laut der PELICAN-Studie sterben in der Schweiz vier von fünf Kindern (83%) in einem Spital, 62% davon auf einer Intensivstation¹⁶. Jene Kinder und Jugendliche, die nicht plötzlich (z.B.

¹⁶ Bergstraesser E. et al.: Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012-2015). Wie Kinder in der Schweiz sterben. Paediatrica 2017; 28(3):32-35. Zimmermann K. et al. on behalf of the PELICAN Consortium: Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. BMC Pediatrics 2018; 18:67.

infolge eines Unfalls sterben), werden oft über mehrere Jahre palliativ betreut. Die Anzahl zu betreuender Kinder und Jugendlicher zwischen 0 und 18 Jahren wird auf etwa 5'000 geschätzt¹⁷.

Aus Sicht von Fachleuten braucht es angesichts der insgesamt eher kleinen Zahl betroffener Kinder und Jugendlicher und unter Berücksichtigung der begrenzten Ressourcen innovative Versorgungsstrukturen, die nach dem Modell eines Netzwerkes mit Knotenpunkten funktionieren. Als Knotenpunkte fungieren Kompetenzzentren mit spezialisiertem Palliative-Care-Knowhow, die eng mit den ambulant bereits zur Verfügung stehenden Strukturen (Grundversorgung mit Kinder- und Hausärzten) und Angeboten (Kinderspitem) zusammenarbeiten.

Zunehmend sind Langzeitinstitutionen mit der Betreuung dieser Kinder konfrontiert. Bei einer vorwiegend heilpädagogischen Ausrichtung bestehen häufig grosse Unsicherheiten, wie mit diesen Kindern medizinisch-pflegerisch umzugehen ist, und dies namentlich, wenn das Lebensende naht.

Eine grosse Bedeutung kommt auch der gesundheitlichen Vorausplanung (z.B. Advance Care Planning, Betreuungs- und Notfallplanung) zu. Bei Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten sollten die Therapieziele regelmässig überprüft und Massnahmen, die für das Erreichen eines solchen Zieles erforderlich sind – z.B. eine intensivmedizinische Behandlung – in Bezug auf ihren erwarteten Erfolg beurteilt werden.

Spezifisch für die pädiatrische Palliative Care ist die Tatsache, dass neben dem erkrankten Kind Familienangehörige, insbesondere die Eltern und Geschwister, im hohen Mass von der Krankheit und deren Begleitumständen betroffen sind und entsprechend Unterstützung benötigen.

Da der Wissensstand bezüglich pädiatrischer Palliative Care bei Gesundheitsfachleuten ungenügend ist¹⁸, braucht es entsprechende Aus- Weiter- und Fortbildungsangebote. Dies gilt auch für weitere Fachleute, die mit betroffenen Kindern arbeiten (z.B. Sozial- und HeilpädagogInnen).

2.1.4. *Bestehende Angebote*

Die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung gehört grundsätzlich zu den Aufgaben eines Kinderarztes/einer Kinderärztin im Spital und in der Praxis; sie kann aber die Expertise und die Arbeit eines spezialisierten Palliative-Care-Teams, zu dem insbesondere auch Pflegefachpersonen gehören, nicht ersetzen.

Es gibt in der Schweiz keine Palliative-Care-Station für Kinder und auch kein Kinderhospiz. Hingegen gibt es in einigen Regionen der Schweiz bereits Angebote zur palliativen Betreuung von Kindern und Jugendlichen:

- Das Universitäts-Kinderspital Zürich verfügt über ein Kompetenzzentrum für pädiatrische Palliative Care, das im Auftrag der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich arbeitet, jedoch nicht über eigene Betten verfügt.
- In den Kinderspitälern St. Gallen und Luzern steht zur palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen ein multiprofessionelles Team zur Verfügung.
- Im Universitäts-Kinderspital beider Basel gibt es seit 2019 ein interdisziplinäres Palliative-Care-Team, welches in der Patientenversorgung, Lehre und Forschung aktiv ist.
- Im Kanton Waadt ermöglichte die Schaffung eines vom Kanton finanzierten mobilen pädiatrischen Palliative-Care-Dienstes, dass Kinder und Jugendliche in allen Settings (d.h. zu

¹⁷ Fraser L.K. et al.: Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012;129(4): e923–9. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2846>.

¹⁸ Bergstraesser E. et al.: Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012-2015). Wie Kinder in der Schweiz sterben. *Paediatrica* 2017; 28(3):32-35.

Hause, im Spital oder in einem Heim) palliativ betreut werden können.

In einigen anderen Regionen werden für Kinder und Jugendliche spezifische Angebote aufgebaut. Diese sind in der Regel mit einer Spitaleinrichtung verbunden.

Auf nationaler Ebene existiert zusätzlich das Netzwerk für Pädiatrische Palliative Care (Pediatric Palliative Care Network, PPCN). Dieses führt regelmässige Austausch- und Vernetzungstreffen zwischen Fachpersonen aus den verschiedenen Bereichen und Regionen der Schweiz durch und leistet so einen wichtigen Beitrag zur Fortbildung. Zudem hat das Netzwerk einen Betreuungsplan ausgearbeitet; dieser wird von unterschiedlichen Institutionen als nützliches Kommunikations- und Verordnungsinstrument eingesetzt.

2.1.5. Lücken

Aus der Literatur¹⁹ und den Gesprächen mit den Fachleuten haben sich die folgenden vier Lücken herauskristallisiert:

- *Ungenügende regionale Abdeckung der Angebote:* Im Moment ist es Glückssache, ob man an einem Ort wohnt, an dem die Versorgung gut ist. Die spezialisierten Angebote an Spitälern in Zürich, Basel, Lausanne, St. Gallen und Luzern reichen nicht aus, und auch die spitalexterne Versorgung ist schwer zu erbringen. Aktuell wird unter Fachleuten noch diskutiert, ob es weitere Strukturen braucht (z.B. Kinderhospize), ob allenfalls eine Netzwerkbildung (mit Anknüpfung an bestehende Zentren) ausreichend wäre oder ob beide Lösungen umgesetzt werden sollten.
- *Mangelndes Wissen der Gesundheitsfachleute:* Grundsätzlich gibt es an allen Kinderspitälern Palliative-Care-Fachleute; allerdings besteht ein Mangel an Ärztinnen und Ärzten, die in der spezialisierten pädiatrischen Palliative-Care-Versorgung ausgebildet sind. Hier braucht es entsprechende Aus- und Weiterbildungsangebote. Ebenso fehlt ein interprofessionelles Fortbildungsangebot.
- *Fehlende interprofessionelle Zusammenarbeit:* Die PELICAN-Studie ortete die grössten Defizite im Bereich der kontinuierlichen und koordinierten Betreuung. Fachleute klagen oft über ungenügende Klarheit im Team in Bezug auf den Behandlungsansatz und die Betreuung sowie unklare Zuständigkeiten.
- *Ungelöste Finanzierungsfragen:* Nach Aussagen der involvierten Fachleute ist es aktuell schwierig bis unmöglich, spezialisierte Palliative Care für Kinder und Jugendliche kostendeckend zu erbringen; dies gilt nicht nur für stationäre Leistungen im Spital, sondern auch für ambulant erbrachte Leistungen (inkl. Kinderspitex; mobile Palliative-Care-Angebote) und für Leistungen in Langzeitinstitutionen für Kinder mit Behinderungen.

¹⁹ Bergstraesser E. et al.: Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012-2015). Wie Kinder in der Schweiz sterben. Paediatrica 2017; 28(3):32-5. Zimmermann K. et al. on behalf of the PELICAN Consortium: Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. BMC Pediatrics 2018; 18:67

2.2. Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

2.2.1. Definition

Trotz unterschiedlicher Definitionen und Einschlusskriterien besteht internationaler Konsens darüber²⁰, dass eine kognitive Beeinträchtigung vorliegt, wenn die folgenden drei Kriterien erfüllt sind:

- eine deutlich verminderte Fähigkeit, neue oder komplexe Informationen zu verstehen und neue Fertigkeiten zu erlernen und anzuwenden;
- eine deutlich verminderte Fähigkeit, allein im Alltag zurecht zu kommen;
- frühes Einsetzen (vor dem Erwachsenenalter).

Diese Definition schliesst Personen aus, die erst im Erwachsenenalter kognitiv beeinträchtigt werden, z.B. durch Demenz, andere Krankheiten oder Unfall.

Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sind keine homogene Gruppe. Jeder Mensch ist anders und individuell. Menschen mit einer leichten kognitiven Beeinträchtigung können durchaus in der Lage sein, innerhalb der Gesellschaft mit einem gewissen Mass an Unabhängigkeit zu leben, während diejenigen mit einer schweren Beeinträchtigung oft eine 24-Stunden-Unterstützung benötigen.

Einige Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, insbesondere Personen mit starken kognitiven Einschränkungen, haben auch erhebliche körperliche Beeinträchtigungen, die lebensbegrenzend sein können. Ebenso kommt es vor, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auch affektiv beeinträchtigt sind, d.h. eine schwere Depression oder eine Borderline-Persönlichkeitsstörung haben.

Es gibt angeborene kognitive Beeinträchtigungen, wie z.B. das Down-Syndrom. Stoffwechselstörungen, Komplikationen während der Geburt (z.B. Sauerstoffmangel) oder Unfälle im Kindesalter können ebenfalls schwere kognitive Beeinträchtigungen verursachen.

2.2.2. Spezifische Bedürfnisse

Es ist eine berechtigte Annahme, dass die Bedürfnisse von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sich im Kontext von Palliative Care nicht grundsätzlich von jenen der Allgemeinbevölkerung unterscheiden. Auch sie wünschen sich einen schmerz- und symptomarmen Tod, möchten Zeit mit ihrer Familie oder ihren Freunden verbringen, und möchten angehört und einbezogen werden, wenn Entscheide über ihre Pflege und Behandlung zu treffen sind.

Bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung bestehen jedoch oft besondere Probleme, Herausforderungen und Umstände, die es schwieriger machen, diese Bedürfnisse im Detail zu erfassen und zu erfüllen²¹. Dazu gehören z. B.

- eine ungewöhnliche Art, Krankheits- und Stresssymptome auszudrücken, was dazu führen kann, dass eine Krankheit erst spät diagnostiziert wird;
- eingeschränkte Einsichtsfähigkeit und damit zusammenhängend Schwierigkeiten beim vorausschauenden Denken und Planen und bei der Entscheidungsfindung;
- zusätzliche Verhaltens- oder psychische Probleme.

Es ist davon auszugehen (wenn auch nicht immer sicher festzustellen), dass auch diese Patientengruppe den Wunsch hat, an ihrem Lebensmittelpunkt (sei dies im familiären Umfeld bzw. in einem Wohnangebot einer Institution im Sozialbereich) sterben zu können; dies ist in gewissen Fällen aufgrund folgender Punkte schwierig:

²⁰ European Association for Palliative Care (EAPC): Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. EAPC White Paper. EAPC, London 2015.

²¹ Tuffrey-Wijne I.: Palliative Care and Intellectual Disabilities. Article originally published in 2002, updated in 2017. <http://www.intellectualdisability.info/physical-health/articles/cancer,-palliative-care-and-intellectual-disabilities>

- In den Institutionen fehlt es an pflegerischen, medizinischen, gerontologischen und Palliative-Care-Kenntnissen.
- Stationäre pflegerische Leistungen können nur dann via Obligatorischer Krankenpflegeversicherung (OKP) abgerechnet werden, wenn die Institution auf einer kantonalen Pflegeheimliste figuriert. Da dies schwierig ist, besteht für die Institutionen kein Anreiz, Pflegefachpersonen einzustellen.
- Die Kommunikation und die Zusammenarbeit zwischen Gesundheits- und Sozialpädagogik-Fachleuten sind aufgrund von unterschiedlicher Sozialisation und Fachsprache nicht immer einfach.

2.2.3. Bedarf

In der Schweiz leben rund 20'000 Erwachsene mit einer kognitiven Beeinträchtigung²². Im Alter von vierzig Jahren leben rund 75% der Erwachsenen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in einer Wohneinrichtung für Erwachsene mit Beeinträchtigungen. Einige Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung kommen allerdings erst im Alter von über 50 Jahren in eine Behinderteninstitution, nämlich dann, wenn ihre Eltern älter werden oder gestorben sind. Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung haben eine andere Lebenswirklichkeit als Menschen ohne diese Beeinträchtigung; auf diese eingehen zu können, erfordert spezifische Kenntnisse und Fertigkeiten (→ Sozial- und Heilpädagogik).

Im Rahmen einer repräsentativen Studie²³ wurde festgestellt, dass in 31 untersuchten Wohneinrichtungen im Zeitraum von 2008 bis 2012 von insgesamt 1'974 Bewohnerinnen und Bewohner mit kognitiver Beeinträchtigung 74 gestorben sind. Hochgerechnet auf die ganze Schweiz würde dies pro Jahr etwa 125 Todesfälle von Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bedeuten. In einer Folgestudie²⁴ wurde diese Zahl bestätigt. Gemäss Aussagen von Fachleuten sind jedoch palliative Situationen in den Langzeiteinrichtungen häufig; auf die «Surprise Question» (vgl. Fussnote 3) gab es 2009 im Rahmen einer systematischen Befragung der Langzeiteinrichtungen in 24.5% der Fälle ein «Nein»²⁵.

Das durchschnittliche Sterbealter in diesen Wohneinrichtungen lag mit rund 57 Jahren rund 25 Jahre tiefer als in der allgemeinen Bevölkerung. Hierbei muss berücksichtigt werden, dass Personen, welche aufgrund des Alters oder medizinischer Notwendigkeiten die Wohneinrichtung wechseln mussten, nicht berücksichtigt sind. Das niedrige durchschnittliche Sterbealter weist aber darauf hin, dass eine palliative Versorgung bereits vor dem Erreichen des Pensionsalters ein Thema ist und damit auch Wohneinrichtungen betrifft, in denen Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung während ihres Berufslebens wohnen.

Als häufigste Todesursache wurden zwischen 2008-2012 Herz-Kreislaufkrankheiten festgestellt (32.4%), gefolgt von Atemwegserkrankungen (14.1%) und Krebskrankheiten (14.1%). In der Studie von 2019 waren die häufigsten Todesursachen bei 105 Todesfällen von Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zwischen 2015 und 2017 eine Erkrankung des Nervensystems (24%), Herz-Kreislaufkrankheiten (21%) und Erkrankungen der Atemorgane (16.1%). Die Todesursachen lassen vermuten, dass dem Sterben in der Regel eine längere Zeit vorausgeht, in der die Betroffenen intensive palliative Versorgung benötigen. Im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung sind die Todesursachen in der vorliegenden Stichprobe häufiger

²² Wicki M. et al.: Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2015.

²³ idem

²⁴ Wicki M.: Gesundheit und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Behinderung – eine Längsschnittstudie (12/2016-12/2019). Schlussbericht. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2019.

²⁵ Persönliche Mitteilung von Catherine Hoenger, Chargée de mission Soins palliatifs et santé mentale, Direction générale de la santé, Canton de Vaud

Atemwegserkrankungen (14.1% vs. 6%) und weniger häufig Krebs oder Folge einer dementiellen Erkrankung.

Die meisten Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit Beeinträchtigungen sind sozialpädagogisch ausgerichtet. Gemäss der bereits erwähnten Studie von Wicki et al. aus dem Jahre 2015 ist ein Drittel dieser Institutionen nicht darauf vorbereitet bzw. eingerichtet, dass die Bewohnerinnen und Bewohner dort sterben können. Ein weiteres Drittel könnte die Grundpflege für ihre Heimbewohnerinnen und -bewohner gewährleisten; wenn die Betroffenen aber auch in der Nacht auf medizinisch-pflegerische Hilfe angewiesen sind, ist ein Verbleib im Heim nicht mehr möglich. Nur ein Drittel der Heime – nämlich jene, in denen primär Personen mit schweren und mehrfachen Behinderungen betreut werden – ist in der Lage, Menschen in komplexen Situationen und intensivem Pflegebedarf bis zum Lebensende zu pflegen und betreuen. Es braucht in jedem Fall (in Heimen und zu Hause) Fachberatung und -begleitung. Mobile spitalexterne Palliativdienste wären hilfreich und würden auch via OKP finanziert.

2.2.4. *Bestehende Angebote*

Es gibt schon einige Einrichtungen für Menschen mit Behinderung, die über ein Palliative-Care-Konzept verfügen, namentlich solche, bei denen konstant ein gewisser Pflegebedarf vorhanden ist, da sie Menschen mit Mehrfachbehinderung betreuen.

Die Kantone verfolgen unterschiedliche Strategien im Umgang mit der neuen Herausforderung in den Wohnheimen. Exemplarisch ist nachfolgend das Beispiel des Kantons Waadt dargestellt²⁶. 2003 wurde ein kantonales Palliative-Care-Programm verabschiedet, das auch für Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung gelten sollte. 2004 wurde den mobilen Palliative-Care-Teams offiziell der Auftrag gegeben, auch die Wohnheime der Behindertenhilfe zu unterstützen. 2009 erteilte das Kantonale Sozialamt gemeinsam mit dem Gesundheitsamt allen Wohnheimen den Auftrag, auch palliative Pflege und Betreuung zu leisten. Das heisst, es wurde keine spezialisierte Struktur aufgebaut, sondern die bestehende Struktur mit Massnahmen angepasst. 20% des gesamten Personals in den Wohnheimen muss eine vier-tägige Basisausbildung in Palliative Care absolviert haben, zudem muss in jedem Wohnheim eine Referenzperson mit vertiefter Ausbildung (20 Tage) zur Verfügung stehen. 2015 haben bereits 13 der 15 Wohnheime diese Basisausbildung durchgeführt, es wurden 21% des Personals ausgebildet. Und in 11 (von 15) Wohnheimen gibt es mindestens eine Referenzperson.

Ende 2019 hat Curaviva Schweiz die «Palliative Care Box» veröffentlicht (bisher auf Deutsch vorliegend)²⁷; diese richtet sich an Leitungs- und Fachpersonen in der stationären Langzeitpflege und Institutionen für Menschen mit Behinderung. Für das Management bietet die Box Grundlagen und Argumente zur Prozess- und Organisationsentwicklung im Bereich Palliative Care. Fachpersonen profitieren ebenfalls von Informationen, Praxiskonzepten, Arbeitsinstrumenten sowie Umsetzungshilfen zu den Palliative-Care-Kernleistungen und weiteren angegliederten Themen.

Die Box wurde im Auftrag der nationalen Steuergruppe Palliative Care erarbeitet, die sich aus Vertretenden von Kantonalverbänden und Fachpersonen von CURAVIA Schweiz zusammensetzt. Eine aus Fachexperten und -expertinnen bestehende Arbeitsgruppe hat praxiserprobte Argumente und Tools zusammengetragen und aufbereitet.

²⁶ Wicki M. et al.: Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2015.

²⁷ online abrufbar unter <https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Palliative-Care/Proze/>

2.2.5. Lücken

Die Palcap-Studie²⁸ sieht Lücken auf institutioneller, kantonaler und nationaler Ebene, und zwar in den Bereichen Versorgung, Finanzierung, Sensibilisierung, Freiwilligenarbeit, Bildung und Forschung.

Fehlende Daten: In der Schweiz fehlen umfassende Gesundheits- und Sterbedaten von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Das Bundesamt für Statistik verfügt über keine Sterbestatistik, in der ersichtlich wäre, ob die verstorbene Person eine kognitive Beeinträchtigung hatte oder nicht. Es ist deshalb unklar, welche die Hauptkrankheiten der Personen mit Behinderungen sind und woran sie sterben. Dies zu wissen wäre gerade im Hinblick auf die möglicherweise zu treffenden Entscheidungen am Lebensende wichtig.

Wechsel der Institution im Alter: Aufgrund der aktuellen konzeptuellen Ausrichtung vieler Heime müssen rund zwei Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner mit kognitiver Beeinträchtigung am Lebensende das Wohnheim wechseln, sei es aufgrund der erhöhten Pflegebedürftigkeit oder auch, weil einzelne Heime Personen ab 65 Jahren nicht mehr betreuen. Ein Wechsel des Wohnorts ist für diese Personengruppe oft mit Schwierigkeiten verbunden.

Fehlende interprofessionelle Zusammenarbeit: Wesentliche Probleme bestehen auch bei der Zusammenarbeit zwischen Gesundheitsfachleuten und Fachleuten aus Sozial- und Heilpädagogik bzw. -agogik, unter anderem bedingt durch eine unterschiedliche Sprache und Sozialisation und fehlende Kenntnisse über die Fachkompetenz des Anderen.

Ungeklärte Finanzierung: Insbesondere der Einbezug von Gesundheitsfachleuten als externe Fachpersonen ist für die Wohneinrichtungen aufgrund komplizierter Finanzierungsmodalitäten schwierig. In einigen Fällen werden die Betroffenen daher zwischen Wohneinrichtung, Spital und Pflegeheim hin und her geschoben, weil die bestehende Aufteilung zwischen den einzelnen Kostenträgern (IV, Krankenkasse) bzw. den involvierten Behörden (Gesundheits- und Sozialdirektionen) andere Lösungen erschwert.

2.3. Menschen mit psychischen Erkrankungen

2.3.1 Definition

Im Bericht «Palliative Care und Psychische Erkrankungen» zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit²⁹ wird diese Patientengruppe mit Verweis auf die Richtlinien «Palliative Care» der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften³⁰ in folgende drei Untergruppen unterteilt:

- Die *Gruppe 1* besteht aus Patientinnen und Patienten mit einer schwerwiegenden psychischen Krankheit, die einer Therapie ablehnend gegenüberstehen. Beispiele für solche Krankheiten sind eine therapierefraktäre Depression mit wiederholtem Suizidwunsch, Schizophrenie mit aus Sicht der Betroffenen mangelndem Ansprechen auf bisherige Behandlungen und daraus resultierender massiv reduzierter Lebensqualität, schwere Anorexie oder eine gravierende Abhängigkeit von Suchtstoffen.
- Die *Gruppe 2* sind psychisch kranke Patientinnen und Patienten, die gleichzeitig an einer kurativ nicht behandelbaren somatischen Erkrankung leiden. Darüber hinaus sind chronisch psychisch kranke Menschen besonders anfällig für die Entwicklung somatischer Zusatzkrankungen. Unter anderem haben sie eine deutlich tiefere Lebenserwartung als die Allgemeinbevölkerung und sind erwiesenermassen oftmals weniger gut medizinisch ver-

²⁸ Wicki M. et al.: PALCAP – Palliative Care for People with Intellectual Disability. Lay Summary. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2019.

²⁹ Ecoplan: Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Bundesamt für Gesundheit, Bern 2014.

³⁰ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien. SAMW, Bern 2006, aktualisiert 2013.

sorgt als diese. Im vorliegenden Bericht bzw. nachfolgend liegt der Fokus auf den Patientinnen und Patienten der Gruppe 2; zu diesen zählen auch Menschen mit Suchterkrankungen.

- Diesen beiden Gruppen steht eine *Gruppe 3* gegenüber, jene der «somatischen Patienten und Patientinnen mit psychischen Symptomen». In der Endphase eines somatischen Krankheitsprozesses werden psychosoziale Stressoren wirksam, die zum (Wieder)Aufreten von psychischen Störungen führen können. Bereits die Mitteilung einer schlechten Prognose kann zu psychischen Reaktionen führen, die Krankheitswert haben. Als häufigste psychiatrische Komorbiditäten der Präterminalphase gelten Anpassungsstörung, Depression, Angststörung und Delir. Über 60% aller Patienten und Patientinnen in der Palliative Care leiden an einer psychischen Störung³¹. Bei dieser Patientengruppe geht es also darum, ihre psychischen Symptome trotz der Schwere der somatischen Krankheit wahrzunehmen, adäquat auf sie einzugehen sowie eine auf die individuelle Situation zugeschnittene Therapie einzuleiten.

Diese Einteilung ist nicht unumstritten, namentlich was die Gruppe 1 betrifft. Danach besteht ein heikles Verhältnis zwischen «palliativen Ansätzen in der Psychiatrie» («Palliative Psychiatry») und dem international breit akzeptierten «Recovery»-Konzept³². Dessen zentrale Idee besteht im Hoffnung-Geben gerade bei schweren und chronischen Verläufen (severe and persistent mental illness, SPMI); in dieser Perspektive läuft «Palliative Psychiatry», sofern dabei bewusst auf die Ausschöpfung bestehender Handlungsoptionen verzichtet wird, dem «Recovery»-Konzept zuwider.

2.3.2. Spezifische Bedürfnisse

Die Wahrscheinlichkeit ist gross, dass eine Hausärztin einen depressiven Patienten mit einer Krebserkrankung in ein akutsomatisches Spital einweist und die Depression dort nicht genügend Beachtung erfährt. Und umgekehrt ist die Akutpsychiatrie nur schlecht auf somatisch schwer erkrankte Patienten und Patientinnen vorbereitet³³. Wenn eine Patientin mit einer psychischen Krankheit zusätzlich eine schwere somatische Krankheit hat, dann sollten diese idealerweise auf einer einheitlichen Basis behandelt werden, etwa im Sinne des Ansatzes der Liaisonpsychiatrie.

Psychisch kranke, aber stabile Patientinnen und Patienten unterscheiden sich grundsätzlich nicht von jenen, die «nur» an einer unheilbaren somatischen Erkrankung leiden. Dennoch gibt es einige spezifische Bedürfnisse

- Häufig sind Patientinnen und Patienten mit Depressionen und Schizophrenien sehr sensible Menschen. Bei der Kommunikation ist daher speziell darauf zu achten, dass die Patientinnen und Patienten genau einordnen können, was mit ihnen passiert.
- Psychisch kranke Menschen können ein anderes Schmerzerleben haben als gesunde Menschen und ihre Empfindungen aus ganz unterschiedlichen Gründen anders artikulieren. Dadurch besteht die Gefahr, dass sie erst Hilfe in Anspruch nehmen, wenn die somatische Erkrankung bereits weit fortgeschritten ist.
- Bei der Medikation bzw. Schmerztherapie ist, sofern gleichzeitig eine psychopharmakologische Behandlung erfolgt, auf komplexe Arzneimittelinteraktionen zu achten.

³¹ Mühlstein V., Riese F.: Psychische Störungen und Palliative Care. Swiss Medical Forum 2013; 2013; 13:626–630.

³² Trachsel M. et al.: Acceptability of palliative care approaches for patients with severe and persistent mental illness: a survey of psychiatrists in Switzerland. BMC Psychiatry 2019; 19: 111

³³ Sottas B. et al.: Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive, Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht. sottas formative works, Bourguillon 2014.

2.3.3. Bedarf

Die 1-Jahres-Prävalenzen der psychischen Krankheiten in Europa sehen wie folgt aus³⁴:

Alle Psychotischen Störungen	1.2%
Schwere Depression	6.9%
Anorexia Nervosa	0.2–0.5%
Alkoholabhängigkeit	3.4%

Insgesamt leiden also mehr als 10% der Bevölkerung in Europa an einer schwerwiegenden psychischen Krankheit; es ist davon auszugehen, dass diese Zahlen in der Schweiz ähnlich sind. Umgerechnet auf die Todesfälle ergibt dies rund 6'700 Todesfälle von Menschen mit psychischen Krankheiten pro Jahr, wobei die Mehrzahl der betroffenen Patientinnen und Patienten der oben beschriebenen Gruppe 2 angehören dürfte.

Gemäss Literatur³⁵ sterben betroffene Patienten und Patientinnen im Vergleich zur Normalbevölkerung um bis zu zehn Jahre früher. Als psychische Störung mit besonders hoher Mortalität gilt die Anorexia nervosa. Nach zehnjährigem Krankheitsverlauf sind im Durchschnitt etwa 10% der Betroffenen verstorben – trotz des noch jungen Alters bei Ersterkrankung. Häufigste Todesursachen in dieser Gruppe sind Suizide und kardiovaskuläre Ereignisse.

Palliative-Care-Fachpersonen sollten die psychiatrischen Hauptdiagnosen kennen (u.a. Depressionen, Angststörungen, psychotische Störungen inkl. Delir, somatische Symptome von psychischen Erkrankungen, akute vs. chronische Symptome) und wissen, welche Krankheiten häufig verwechselt bzw. verkannt werden (z.B. werden Angststörungen häufig mit kardialen Problemen und Depressionen mit Demenz verwechselt). Sie sollten über ein Grundwissen zu den Behandlungsmöglichkeiten psychischer Krankheiten verfügen und den Grundstock der Psychopharmakologie beherrschen.

2.3.4. Bestehende Angebote

Die Datenlage zur psychiatrischen Versorgung in der Schweiz ist zurzeit unvollständig und lässt nur sehr beschränkte kantonsübergreifende oder internationale Vergleiche zu³⁶. Im Moment gibt es, abgesehen vom umstrittenen «Palliative Psychiatry»-Ansatz, keine spezifischen Palliative-Care-Angebote für psychisch kranke Patientinnen und Patienten³⁷.

2.3.5. Lücken

In der Studie von Sottas et al.³⁸ wurde festgestellt, dass keine der befragten Personen in psychiatrischen Kliniken (sowohl Betroffene als auch Fachleute) eine psychisch kranke Person kennt, die am Lebensende Palliative Care erhalten hat bzw. bei der jemals explizit von Palliative Care die Rede war; Ausnahmen betrafen Personen, die zusätzlich an Krebs erkrankt waren. Eine mögliche Erklärung für diesen Befund lautet, dass Palliative Care in der Psychiatrie unterdefiniert bzw. gar nicht definiert ist.

Mangelndes Wissen und ungenügende interprofessionelle Zusammenarbeit der Gesundheitsfachleute: Komorbidität stellt bei psychischen Störungen eher die Regel denn eine Ausnahme dar. Häufig verfügen Fachpersonen psychiatrischer wie somatischer Ausrichtung über ein mangelhaftes interdisziplinäres Grundwissen. Als Folge davon fehlt es an der notwendigen

³⁴ Schuler D. et al: Psychische Gesundheit in der Schweiz. Monitoring 2016. Obsan Bericht 72. Neuchâtel 2016.

³⁵ Schlapbach M., Ruffin R.: Koordinierte Versorgung für psychisch erkrankte Personen an der Schnittstelle „Akut-somatik – Psychiatrie resp. psychiatrische Klinik“ – Schlussbericht. socialdesign ag im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), April 2017, Bern.

³⁶ Bundesrat: Die Zukunft der Psychiatrie in der Schweiz. Bericht in Erfüllung des Postulats von Philipp Stähelin (10.3255). Bern, 2016.

³⁷ Ecoplan: Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Bundesamt für Gesundheit, Bern 2014.

³⁸ Sottas B. et al.: Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. sottas formative works, Bourguillon 2014.

Zusammenarbeit zwischen den Fachleuten von Grundversorgung, Psychiatrie und Palliative Care, und es kommt zu einer Unterversorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten.

Dürftige Datenlage: Die Datenlage zur psychiatrischen Versorgung in der Schweiz ist zurzeit unvollständig; sie lässt nur sehr beschränkte kantonsübergreifende oder internationale Vergleiche zu.³⁹

2.4. Menschen mit Migrationshintergrund

2.4.1 Definition

Die «Bevölkerung mit Migrationshintergrund» umfasst einerseits die in der Schweiz wohnhaften Ausländerinnen und Ausländer (Ende 2018 waren dies rund 2,2 Millionen) und andererseits Eingebürgerte sowie Schweizer und Schweizerinnen, deren beide Elternteile nicht als Schweizer geboren wurden (Ende 2018 waren dies rund 0.5 Millionen); gesamthaft lag ihr Bevölkerungsanteil bei 37,2 Prozent⁴⁰. Angesichts dieses hohen Anteils begründet der «Migrationshintergrund» per se noch keine Vulnerabilität.

Die Bevölkerung mit Migrationshintergrund ist sehr heterogen, namentlich was die Altersstruktur, die Lebensbedingungen im Herkunftsland, die Kultur, die Aufenthaltsdauer und den Aufenthaltsrechtlichen Status, den Bildungsstand, den ausgeübten Beruf sowie das Einkommen betrifft. Die «Menschen mit Migrationshintergrund» sind also keine homogene Gruppe.

Das Bundesamt für Statistik unterschied im Rahmen eines kürzlich veröffentlichten Berichts⁴¹ verschiedene Nationalitätengruppen. Danach seien die nord- und westeuropäischen Staatsangehörigen im Gegensatz zu den restlichen ausländischen Staatsangehörigen sehr gebildet und einkommensstark und hätten in der Regel ausgezeichnete Lebensbedingungen. Die ost- und aussereuropäischen (und, in etwas geringerer Masse, die südeuropäischen) Staatsangehörigen würden sich hingegen in fast allen Lebensbereichen als besonders benachteiligte Gruppe herauskristallisieren. Typisch seien ein meist geringer Bildungsstand, mangelnde soziale Beziehungen, finanzielle Schwierigkeiten, ein unsicherer Aufenthaltsstatus und ein teils unbefriedigender Gesundheitszustand. Zudem würden häufige Besorgnissymptome sowie eine schlechte Wohnsituation auf schwierige Lebensumstände in dieser Gruppe hinweisen. Vor allem die ost- und aussereuropäischen Staatsangehörigen (zu denen auch die meisten Sans Papiers gehören⁴²) seien sehr stark von objektiver Mehrfachbenachteiligung betroffen. Es ist denn auch diese Gruppe von Migrantinnen und Migranten, die im Kontext von Palliative Care (aber auch ganz allgemein im Bereich der Gesundheitsversorgung) als vulnerabel zu bezeichnen ist.

Abhängig von der kulturellen Sozialisierung können bei diesen, aber auch anderen Teilen der Migrationsbevölkerung spezifische Vorstellungen bezüglich Sterben und Tod vorhanden sein: Diese widersprechen teilweise dem Konzept von Palliative Care, wenn z.B. die Erwartung besteht, dass so lange wie möglich kurativ behandelt wird.

2.4.2. Spezifische Bedürfnisse

Es ist davon auszugehen, dass Patienten und Patientinnen mit Migrationshintergrund am Ende des Lebens grundsätzlich ähnliche basale Bedürfnisse haben wie der Rest der Bevölkerung in der gleichen Situation: Auch sie wünschen sich einen schmerz- und symptomarmen

³⁹ Bundesrat: Die Zukunft der Psychiatrie in der Schweiz. Bericht in Erfüllung des Postulats von Philipp Stähelin (10.3255). Bern, 2016.

⁴⁰ Bundesamt für Statistik: Ständige Wohnbevölkerung ab 15 Jahren nach Migrationsstatus und verschiedenen soziodemografischen Merkmalen, 2012-2018. Neuchâtel, 2019.

⁴¹ Bundesamt für Statistik: Wie geht es den Personen mit Migrationshintergrund in der Schweiz? Analysen zur Lebensqualität der Bevölkerung mit Migrationshintergrund 2017. Neuchâtel, 2019.

⁴² Morlok M. et al.: Sans-Papiers in der Schweiz 2015. Schlussbericht zuhanden des Staatssekretariats für Migration (SEM). B,S,S. Volkswirtschaftliche Beratung AG, Basel 2015.

Tod und möchten Zeit mit ihrer Familie oder ihren Freunden verbringen. Daneben kann es aber zusätzliche spezifische Bedürfnisse geben; zu den wichtigsten gehört wohl der Wunsch, in der eigenen Sprache kommunizieren zu können. Daneben werden in der Literatur⁴³ zahlreiche weitere Punkte aufgeführt:

- *Informationspraxis*: Dem Ideal der direkten und umfassenden ärztlichen Aufklärung über Diagnose und Prognose steht unter Umständen ein Wunsch nach indirekter Kommunikation, nach Schonung der Betroffenen oder gar nach Nicht-Offenlegung entgegen.
- *Entscheidungspraxis*: Das Ideal der durch die Betroffenen zu fällenden informierten Entscheidung kann auf Unverständnis stossen bzw. verweigert werden. Entscheidungskompetenzen können bei anderen Familienangehörigen gesehen werden, in der Familie als Kollektiv gefällt werden wollen, einer medizinischen (oder auch anderen professionellen) Autoritätsinstanz zugewiesen werden, oder auch einer göttlichen Instanz obliegen.
- *Aufrechterhaltung der Hoffnung auf Heilung bis zuletzt*: Mit dieser Haltung ist häufig auch der Wunsch nach maximalen kurativen Therapien und lebensverlängernden Massnahmen bis zuletzt verbunden.
- *Religiöse und soziokulturelle Gepflogenheiten im Umgang mit Krankheit und Sterben*: z.B. soziale Anteilnahme (Krankenbesuche), spezifische Diäten und Essensgewohnheiten, Hygienevorstellungen, geschlechterspezifische Rollen, Pflegeideale und -erwartungen im Rahmen unterschiedlicher Verwandtschaftsordnungen.
- *Religiöse und soziokulturelle Gepflogenheiten im Umgang mit dem Tod*: z.B. Herrichten des Körpers, Bestattung, Ausdruck von Trauer.
- *Rückkehr ins Herkunftsland und der Nutzung dortiger Angebote*: Studien zeigen, dass eine Rückkehr im Sterben häufig zum Thema wird (z.T. auch nur in Form eines Besuchs, um Abschied von wichtigen Personen zu nehmen), dass die Umstände aber erschwert sein können, wenn diese Option zu spät thematisiert wird. Zudem kann der Wunsch nach Rückführung nach dem Tod aufkommen, was mit erhöhtem administrativem und finanziellem Aufwand, ev. auch unter Zeitdruck organisiert werden muss.

2.4.3. Bedarf

Das Bundesamt für Statistik macht für 2018 folgende Angaben zur Staatsangehörigkeit der ständigen Wohnbevölkerung ab 15 Jahren in der Schweiz⁴⁴:

Schweiz	5'437
Nord- und Westeuropa	493
Südwesteuropa	571
Ost- und Südosteuropa	429
Nicht-europäische Staaten	235

Tabelle 6: Staatsangehörigkeit der ständigen Wohnbevölkerung ab 15 Jahren in der Schweiz 2018 (in Tausend) (Quelle: BfS, 2019)

In diesen Zahlen sind Personen im Asylprozess (Ende September 2019 rund 60'000) sowie Sans Papiers nicht enthalten. Genaue Angaben über die Zahl der in der Schweiz lebenden Menschen ohne Aufenthaltsberechtigung (d.h. Sans Papiers) sind nicht möglich, da diese Bevölkerungsgruppe nicht systematisch registriert ist. Eine im Auftrag des Staatssekretariates für Migration durchgeführte Experten-Schätzung ging 2015 von 50 000 bis 99 000 Personen ohne

⁴³ Salis Gross C. et al.: Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht. public health services, Bern 2014. Soom Ammann E., Salis Gross C.: Palliative Care und Migration. Literaturrecherche zum Stand der Forschung einer diversitätssensiblen Palliative Care. Teilbericht. public health services, Bern 2014.

⁴⁴ Bundesamt für Statistik: Ständige Wohnbevölkerung ab 15 Jahren nach Migrationsstatus und verschiedenen soziodemografischen Merkmalen, 2012-2018. Neuchâtel, 2019.

geregelten Aufenthaltsstatus aus⁴⁵. Andere Schätzungen sprechen von bis zu 300'000 Sans Papiers⁴⁶.

Aus diesen Zahlen lässt sich ableiten, dass die am ehesten als vulnerabel zu bezeichnende Gruppe von Migrantinnen und Migranten, nämlich jene aus ost- und aussereuropäischen Staaten, mehr als eine halbe Million Menschen umfasst. Bei der Bedarfsabschätzung ist zu berücksichtigen, dass aufgrund des «healthy migrant»-Effekts (vgl. z.B. demographisches Alter) die Sterberate in der Migrationsbevölkerung kleiner ist als in der Durchschnittsbevölkerung; nur etwa 10% der Verstorbenen sind Ausländer (12% der verstorbenen Männer und 7% der verstorbenen Frauen). Damit ist für diese Gruppe von 2'000 Todesfällen pro Jahr auszugehen⁴⁷.

Die Fachleute sind sich einig, dass die Angebote für diese Gruppe von Migrantinnen und Migranten grundsätzlich niederschwellig erreichbar sein sollten bzw. im Idealfall «aufsuchend». In allen Settings wären zudem muttersprachliche Fachleute sehr hilfreich.

Viel erreichen liesse sich auch bei Personen, die zwar über ein Netz verfügen, aber nicht über die notwendigen Informationen; wichtig wären hier Informationsanlässe, bei denen auch Personen mitwirken, die innerhalb der betreffenden Community ein hohes Ansehen geniessen. Allgemeine Informationen (wie Infoblätter, Handbücher oder Internetquellen) sind weniger hilfreich als die auf das spezifische Individuum und seine Familie ausgerichtete Unterstützung durch Schlüsselpersonen aus den Communities. Diese Schlüsselpersonen müssen jedoch gut geschult sein, damit sie die richtigen Informationen zum Schweizer Gesundheitswesen und zu Palliative Care vermitteln. Manchmal kursieren auch Fehlmeinungen, die über Schlüsselpersonen vermittelt wurden.

2.4.4. *Bestehende Angebote*

Für Gesundheitseinrichtungen bedeutet es eine grosse Herausforderung, angesichts der zunehmenden Vielfalt ihrer Patientinnen und Patienten ein hohes Niveau von Patientensicherheit und Versorgungsqualität aufrechtzuerhalten. Im Rahmen des vom BAG initiierten Programms «Migration und Gesundheit» haben sich mehrere grössere Spitäler und Spitalgruppen im Netzwerk «Swiss Hospitals for Equity» zusammengeschlossen und setzen sich dafür ein, die Versorgungsqualität für benachteiligte Bevölkerungsgruppen zu verbessern und Zugangsbarrieren abzubauen.

Aktuell gibt es keine spezifischen strukturellen Palliative-Care-Angebote für diese Patientengruppe; diese seien jedoch – so die Meinung von Fachleuten – auch nicht unbedingt notwendig bzw. zielführend. Hingegen hat das Bundesamt für Gesundheit 2015 sog. «Migrationssensitive Checklisten für Palliative Care» veröffentlicht⁴⁸; allerdings liegen diese im Moment nur in den drei Amtssprachen vor.

Eine Studie⁴⁹ im Auftrag des BAG hat bei den zehn grössten Anbietern von spezialisierter stationärer Palliative Care in der Schweiz nachgefragt, wie viele Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund sie behandeln und inwieweit migrationsspezifische Angebote vorhanden sind. Die Anzahl der behandelten Patientinnen und Patienten mit Migrationshinter-

⁴⁵ Morlok M. et al.: Sans-Papiers in der Schweiz 2015. Schlussbericht zuhanden des Staatssekretariats für Migration (SEM). B,S,S. Volkswirtschaftliche Beratung AG, Basel 2015.

⁴⁶ Nationale Plattform Gesundheitsversorgung für Sans-Papiers: Gesundheitsversorgung für verletzte Gruppen in der Schweiz. Situation und Empfehlungen. 2014.

⁴⁷ In der Schweiz gibt es 2019 67'000 Todesfälle; davon betrafen 6'400 Ausländerinnen und Ausländer. Die Gruppe der Menschen aus ost- und aussereuropäischen Staaten macht ca. ein Drittel aller Ausländerinnen und Ausländer aus. Dies ergibt die Schätzung von ca. 2'000 Todesfällen in dieser Gruppe.

⁴⁸ Bühlmann R.: Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an den Patienten, die Patientin. BAG, Bern 2015. Bühlmann R.: Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an die Angehörigen. BAG, Bern 2015.

⁴⁹ Salis Gross C. et al.: Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht. public health services, Bern 2014.

grund variiert beträchtlich und reicht (gemäss Schätzungen) von 5 bis 10 % (in vier Institutionen) über 20 % (ebenfalls in vier Institutionen) bis zu 30-40% (in zwei Institutionen).

Die Studie kommt zum Schluss, dass das Thema migrationssensitive Palliative Care in der Schweiz noch kaum bearbeitet wurde. In keiner der befragten Institutionen gibt es Informationsmaterial ausser in den Landessprachen. 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. Kontakte mit nicht-christlichen Religionsvertretern bestehen in fünf Institutionen. Zwei Institutionen haben Kontakte zu weiteren Selbstorganisationen der Migrationsbevölkerung. Neutrale spirituelle Räume sind in drei Institutionen vorhanden, sieben haben Zugriff auf Räume für grössere Besuchergruppen. Etabliert sei die Zusammenarbeit mit interkulturellen Übersetzungsdiensten, wobei bemerkt wird, dass diese kaum auf die spezifischen Anforderungen in der Palliative Care vorbereitet seien.

Angesichts der bestehenden Zugangshürden von Sans Papiers zu den Regelstrukturen haben sich im Laufe der Zeit verschiedene spezifische Versorgungseinrichtungen gebildet, die explizit an Sans Papiers gerichtete Dienstleistungen erbringen und die Regelstrukturen gezielt ergänzen. Die spezifische Versorgung erfolgt in der Regel ausserhalb des OKP-Systems und weist andere Finanzierungsmechanismen bzw. Tarifsysteme auf. Sie ist in vielen Fällen motiviert und geprägt von sozialem bzw. humanitärem Engagement und wird je nach Stadt bzw. Kanton in unterschiedlichem Ausmass von der öffentlichen Hand unterstützt⁵⁰.

2.4.5. Lücken

Gemäss der Literatur⁵¹ bestehen für die beschriebene Gruppe von Migrantinnen und Migranten erhebliche Barrieren im Zugang und in der Nutzung der vorhandenen Angebote. Dafür werden verschiedene Faktoren verantwortlich gemacht:

- *das fehlende Wissen über die Angebote oder Vorurteile gegenüber Angeboten* (z.B. nur für Mehrheitsbevölkerung/Mittelschicht; Gesundheitswesen diskriminiert Minderheiten; Palliative Care hat etwas mit Suizidbeihilfe zu tun);
- *die schlechte geographische Erreichbarkeit bzw. die Hochschwelligkeit der Angebote*;
- *die schwierige Kommunikation*, einerseits aufgrund der fehlenden Sprachkenntnisse, andererseits aufgrund des Rollenverhaltens in Gesprächen und aufgrund der unklaren Zuständigkeiten für Information und Entscheidungen;
- *falsche Annahmen der Gesundheitsfachleute*, insbesondere der (Haus-)Ärztinnen und Ärzte, dass nämlich die Migrationsbevölkerung es vorziehe, informell zu Hause zu pflegen, und auch in der Lage sei, die damit einher gehenden Belastungen zu tragen.
- Strukturelle Barrieren können auch entstehen durch *ungedeckte finanzielle Kosten*, z.B. durch Arbeitsausfälle von Angehörigen aufgrund der Betreuung zu Hause oder durch die Rückführung vor bzw. nach dem Tod.
- In der Literatur wird ausserdem darauf hingewiesen, dass das *Konzept «Palliative Care» stark individualistisch und angelsächsisch geprägt* sei, so dass es der Migrationsbevölkerung teilweise nur schwer zugänglich sei.

⁵⁰ Nationale Plattform Gesundheitsversorgung für Sans-Papiers: Gesundheitsversorgung für verletzte Gruppen in der Schweiz. Situation und Empfehlungen. 2014. f

⁵¹ Bilhger V. et al.: Health Care for Undocumented Migrants in Switzerland. Policies – People – Practices. Swiss Federal Office of Public Health, International Center for Migration Policy Development, Swiss Forum for Migration and Population Studies – University of Neuchâtel, Vienna, 2011.

Salis Gross C. et al.: Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht. public health services, Bern 2014.

Soom Ammann E., Salis Gross C.: Palliative Care und Migration. Literaturrecherche zum Stand der Forschung einer diversitätssensiblen Palliative Care. Teilbericht. public health services, Bern 2014.

3. Handlungsempfehlungen und deren Umsetzung

3.1. Übersicht über die Lücken bei der Palliative-Care-Versorgung von vulnerablen Patientengruppen

Die Beschreibung der vulnerablen Patientengruppen in Kap. 2 hat gezeigt, dass bei allen vier Gruppen Lücken in der Palliative-Care-Versorgung bestehen. Diese Lücken unterscheiden sich teilweise nicht von jenen, wie sie gemäss den interviewten Palliative-Care-Fachleuten auch bei den 75% nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten am Lebensende festzustellen sind. Wenn man die Qualität der Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz ins Verhältnis setzt zur Anzahl Personen, die diese erhalten, gibt es deshalb eine zweigipflige Häufigkeitsverteilung (vgl. Abb. 3, ausgezogene Linie): Der eine, kleinere Gipfel mit einer sehr guten Palliative-Care-Versorgung umfasst die onkologischen Patientinnen und Patienten; der zweite, grössere Gipfel mit einer mehrheitlich schlechten Palliative-Care-Versorgung umfasst die übrigen Patientinnen und Patienten. Es ist davon auszugehen, dass sich zahlreiche vulnerable Patientinnen und Patienten ganz am linken Rand dieses zweiten Gipfels befindet.

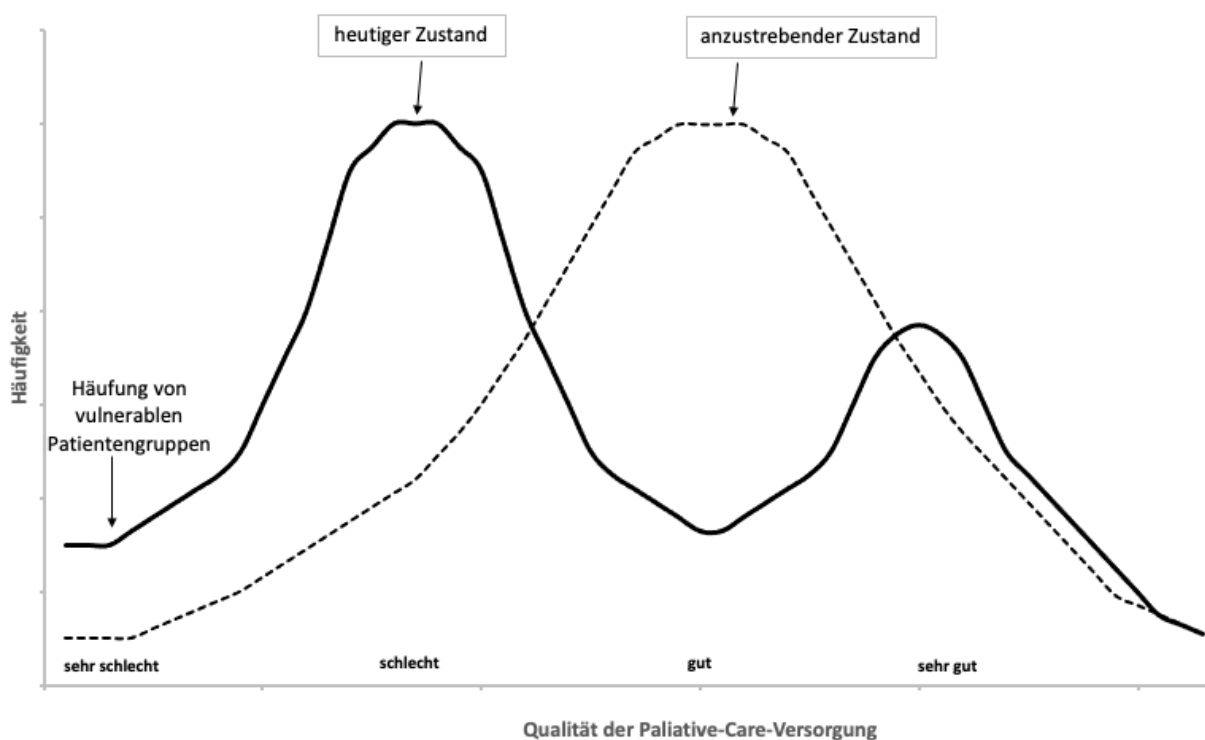


Abb. 3: Qualität der Palliativ-Care-Versorgung und Häufigkeit, mit der Patientinnen und Patienten diese erhalten (eigene Darstellung).

Offensichtlich ist in der Schweiz die Palliative-Care-Versorgung insgesamt suboptimal. Dafür werden in der Literatur und von den interviewten Fachleuten einige Faktoren verantwortlich gemacht, die häufig auch bei der Versorgung von vulnerablen Patientengruppen als Lücken genannt werden (vgl. Kap. 2.1. – Kap. 2.4.). Dazu gehören namentlich die folgenden:

Mangelhaftes Wissen zahlreicher Gesundheitsfachleute: Gemäss den interviewten Fachleuten sind die Kenntnisse und Fertigkeiten vieler Ärztinnen und Ärzte im Bereich Palliative Care relativ bescheiden, dies obwohl Palliative Care seit einigen Jahren Bestandteil der Ausbildung ist und Möglichkeiten für die Weiterbildung (z.B. interdisziplinärer Schwerpunkt Palliativmedizin) vorhanden sind. Gleiches gilt für Pflegefachpersonen und weiteren Fachpersonen im stationären und ambulanten Bereich. Dies führt dazu, dass Palliative Care als Behandlungsoption viel zu oft gar nicht erst in Betracht gezogen wird. Bei vulnerablen Patientengruppen trifft dies in besonderem Masse zu, da Betroffene ihre Bedürfnisse häufig nicht gut ausdrücken können.

Ungelöste Finanzierungsfragen: Ein Bericht von BAG/GDK⁵² weist darauf hin, dass eine ungenügende oder fehlende Finanzierung den Ausbau von Palliative-Care-Angeboten behindert und den Zugang zu Palliative Care in der Grundversorgung und zu spezialisierter Palliative Care für Patientinnen und Patienten und deren Angehörige beeinflusst. Der gerechte und schnelle Zugang sei in der Schweiz noch nicht für alle Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten und ihre Angehörigen gewährleistet. An anderer Stelle⁵³ wird darauf hingewiesen, dass das gegenwärtige Finanzierungssystem die Koordination und die Kommunikation mit den Betroffenen und ihren Angehörigen nicht in genügendem Masse abgibt, sondern dazu neige, einzelne technische Arbeitsvorgänge übermässig zu vergüten.

Darüber hinaus beklagen sich Kinderärzte und -ärztinnen schon seit längerem, dass die besonderen Anforderungen in der Pädiatrie tariflich nur schlecht abgebildet seien. Dieser Befund akzentuiert sich noch, wenn in einer Palliative-Care-Situation zusätzlich das gesamte Umfeld einer professionellen Unterstützung bedarf. Finanzierungsfragen stellen sich auch bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, da hier einerseits unterschiedliche Kostenträger (IV, Kanton, OKP) involviert sind und andererseits nicht immer klar ist, ob gewisse Symptome krankheits-, behinderungs- oder altersbedingt sind.

Dürftige Datenlage: Die OECD und die WHO beschreiben in einem 2011 veröffentlichten Bericht⁵⁴ die fehlende Datengrundlage als zentrale Schwäche des Schweizer Gesundheitssystems: «The paucity of information on health inequities and quality of care makes it difficult to assess whether Switzerland receives value for money for its major financial investment in health care.» Dieser Befund trifft immer noch zu, auch und gerade im Kontext von Palliative Care für vulnerable Patientengruppen.

Mangelnde Respektierung des Patientenwillens: Die Respektierung des Patientenwillens ist zentral für die Behandlung und Betreuung; dies trifft auch für die Palliative-Care-Versorgung zu. Gerade bei Patientinnen und Patienten, die sich aufgrund einer Beeinträchtigung oder Krankheit oder aufgrund sprachlicher Schwierigkeiten schwer tun, ihren Willen auszudrücken, besteht die Gefahr, dass Gesundheitsfachleute diese gesetzliche Vorgabe nicht genügend beachten.

Andere Lücken betreffen nur einzelne Patientengruppen:

Unbefriedigende Angebotsstrukturen: Für zahlenmässig kleine Patientengruppen wie Kinder und Jugendliche oder Patienten und Patientinnen mit intellektueller Beeinträchtigung bringt es die föderale Struktur des Schweizer Gesundheitssystems mit sich, dass in gewissen Kantonen keine Angebote bestehen. Es gibt Vorschläge für sinnvolle, kantonsübergreifende Strukturen (z.B. Netzwerke mit Kompetenzzentren als Knotenpunkte), doch sind diese noch weit entfernt von einer Realisierung.

Ungenügender Zugang zur Gesundheitsversorgung: Bei den Patienten und Patientinnen mit Migrationshintergrund hat die Gruppe der ost- und aussereuropäischen Staatsangehörigen grundsätzlich einen erschwerten Zugang zur Gesundheitsversorgung, und damit auch zu Palliative Care.

Fehlende interprofessionelle Zusammenarbeit: Gemäss den «Nationalen Leitlinien Palliative Care» ist die Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen ein tragendes Element der Palliative Care. Bei Patientinnen und Patienten, die am Lebensende von mehreren Berufsgruppen (z.B. Sozial- und Gesundheitsfachleuten) behandelt werden, führen Kommunikati-

⁵² BAG, GDK (Hrsg.): Finanzierung der Palliative-Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege). Bern, 2013.

⁵³ Jox R. et al.: Geriatrische Palliative Care in der Westschweiz. Standortbestimmung und Empfehlungen. Weissbuch. 2018.

⁵⁴ OECD/WHO: OECD Reviews of Health Systems: Switzerland. OECD Publishing 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264120914-en>

onsschwierigkeiten zwischen diesen Fachleuten und die mangelhafte oder fehlende Zusammenarbeit dazu, dass die Palliative-Care-Versorgung suboptimal oder schlecht ist. Der Mangel an Zusammenarbeit und Koordination bei der Betreuung am Lebensende führt nicht nur zu teilweise unangemessenen Spitaleinweisungen, sondern verursacht auch Unsicherheiten und Ängste bei den betroffenen Personen und ihren Angehörigen. Dies betrifft namentlich Patientinnen und Patienten mit intellektueller Beeinträchtigung und solche mit psychischen Krankheiten⁵⁵.

In den Kapiteln 3.3. und 3.4. werden Handlungsempfehlungen skizziert, welche die in diesem Bericht beschriebenen Lücken schliessen sollen. Dabei wird unterschieden zwischen Handlungsempfehlungen, die allen vulnerablen Patientengruppen zugutekommen (Kap. 3.3.), und Handlungsempfehlungen, die spezifisch sind für einzelne vulnerable Patientengruppen (Kap. 3.4.). Die in Kapitel 3.3. skizzierten Massnahmen tragen im Idealfall dazu bei, dass die Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz insgesamt, d.h. für *alle* Patientinnen und Patienten verbessert wird (→ gestrichelte Linie in Abb. 3). Kapitel 3.5 enthält eine Synopsis aller Handlungsempfehlungen und Massnahmen.

Vorgängig aber wird im Kapitel 3.2. dargelegt, welche Feststellungen und Handlungsempfehlungen der Bundesrat in seinem im September 2020 veröffentlichten Bericht zur Verbesserung der Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz gemacht hat; sowohl die Feststellungen als auch die Handlungsempfehlungen decken sich in vielen Punkten mit jenen, die im vorliegenden Bericht zu finden sind. Der Bericht des Bundesrates bestätigt die weiter oben gemachte Feststellung, dass die Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz insgesamt suboptimal ist; gerade die vulnerablen Patientengruppen leiden in besonderem Masse unter dieser Situation.

3.2. «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende»: Empfehlungen des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.3384 der SGK-SR⁵⁶

Im April 2018 hat die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerates (SGK-SR) das Postulat 18.3384 «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende eingereicht. In der Begründung wird darauf hingewiesen, dass der Wunsch der Bürgerinnen und Bürger, in Würde und selbstbestimmt, angemessen begleitet sowie möglichst frei von Ängsten und Schmerzen die letzte Lebenszeit verbringen und sterben zu können, in der Schweiz noch nicht überall erfüllt werden könne. Zwar seien im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2015 und der nachfolgenden Plattform Palliative Care in den Kantonen und Gemeinden viele Angebote aufgebaut worden, häufig allerdings als Pilotmodelle mit begrenzter Laufzeit. Inzwischen habe sich gezeigt, dass die Finanzierung dieser Angebote schwierig und deren Fortbestand gefährdet sei. Es gelte daher zu überprüfen, wie die Palliative-Care-Versorgung noch besser in die bestehende Gesundheitsversorgung integriert und finanziert werden könne. Damit die Lebensqualität in der letzten Lebensphase erhalten und ein würdiges Sterben für alle möglich sei, brauche es zudem rechtzeitig geführte, offene Gespräche über das Lebensende. Im Hinblick darauf sei eine grundsätzliche Sensibilisierung der Bevölkerung für das Thema «Lebensende» erforderlich.

Für die Beantwortung des Postulats wurde in einem ersten Schritt eine ausführliche Situationsanalyse durchgeführt; diese kommt zu ähnlichen Befunden wie der vorliegende Bericht:

- Grosse Lücken im Versorgungsangebot gebe es noch in drei Bereichen: bei den stationären Hospizstrukturen, bei den mobilen Palliativdiensten und beim Zugang zu Angeboten

⁵⁵ Gemeint ist hier die Gruppe 2 der Menschen mit psychischen Krankheiten (vgl. Kap. 2.3.1.).

⁵⁶ Bundesrat: Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. Bericht in Erfüllung des Postulates 18.3384 der SGK-SR. Bern, 2020.

für Patientinnen und Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen, und zwar insbesondere für ältere Menschen sowie für Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen.

- Spezialisierte Palliative-Care-Angebote im Akutspital würden noch nicht flächendeckend zur Verfügung stehen, und wenn doch vorhanden, seien die Leistungen nicht immer ausreichend finanziert. Zudem mangle es im Bereich der Angebote der spezialisierten Palliative Care an breit abgestützten und aufeinander abgestimmten Definitionen und Strukturkriterien. Diese Grundlagen seien nötig, um die Qualität der Angebote, eine adäquate Finanzierung und bedarfsgerechte Aus-, Weiter- und Fortbildungsangebote sicherzustellen.
- Die Leistungserbringer der Grundversorgung (Hausärztinnen und Hausärzte, Spitex, Pflegeheime, Akutspitäler) würden Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase nicht immer rechtzeitig erkennen; der Beizug von spezialisierter Palliative Care (sofern angezeigt) verzögere sich dadurch.
- Die gesundheitliche Vorausplanung im Sinne einer frühzeitigen Diskussion über die Bedürfnisse und Wünsche der Patientinnen und Patienten und einer vorausschauenden, gemeinsamen Behandlungsplanung sei in allen Bereichen (ambulant, akutstationär, Langzeit) zu wenig gut implementiert. Dabei sei namentlich auch die Abgeltung dieser Leistungen noch nicht geklärt.
- Die geltenden Regelungen zur Abgeltung von Leistungen gemäss Krankenversicherungsgesetz (KVG) würden nur einen Teil der Aufgaben berücksichtigen, die eine ganzheitliche Palliative Care ausmachen. Nicht abgedeckt seien Leistungen, die nach einem mehrdimensionalen Pflegeverständnis nicht nur auf körperliche, sondern auch auf psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse reagieren, Leistungen zur Begleitung und Betreuung von Angehörigen oder konsiliarische Leistungen von mobilen Palliativdiensten.
- Und nicht zuletzt würden verlässliche Daten zur Palliative-Care-Versorgung fehlen, sowohl was die einzelnen Angebote betrifft, als auch die angebotenen Leistungen oder Zahlen zum Bedarf. Diese Kennzahlen wären für die Kantone eine wichtige Grundlage für die Planung und Steuerung.

Aus dieser Situationsanalyse hat der Bundesrat die folgenden Schlussfolgerungen gezogen:

1. Mit den heutigen Strukturen im Gesundheitswesen wird es nicht möglich sein, die zunehmende Anzahl sterbender Menschen und ihre Angehörigen angemessen zu behandeln und zu betreuen.
2. Das Lebensende wird als akutes Ereignis behandelt – obwohl rund 70 % der Todesfälle in der Schweiz zu erwarten sind und damit frühzeitig und vorausschauend vorbereitet werden könnten.
3. Die gesellschaftliche Entwicklung hin zu einem «gestaltbaren» und «selbstbestimmten Sterben» führt zu neuen Ungleichheiten am Lebensende.
4. Angebote der Palliative Care sind nicht ausreichend in die Gesundheitsversorgung integriert. Nicht alle Patientengruppen haben den gleichen Zugang zu diesen Angeboten.

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

Um diese Ziele zu erreichen, schlägt der Bundesrat elf Massnahmen in vier Themenbereichen vor (siehe Tab. 7).

Themenbereich 1: Sensibilisierung & vorausschauende Auseinandersetzung mit dem Lebensende fördern	
Massnahme	
1.A	Ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» einsetzen
Themenbereich 2: Menschen in der letzten Lebensphase und ihre Angehörigen angemessen unterstützen	
Massnahmen	
2.A	Projekt «Zugang zur allgemeinen Palliative Care» lancieren und umsetzen
2.B	Austauschformat für die strukturierte Zusammenarbeit erarbeiten
2.C	Regionale/kantonale Informations- und Beratungsstellen «Letzte Lebensphase» bezeichnen
Themenbereich 3: Behandlung und Betreuung von Menschen mit einer komplexen Symptomatik in der letzten Lebensphase verbessern	
Massnahmen	
3.A	Angebote der spezialisierten Palliative Care definieren
3.B	Neuregelung der Vergütung von Hospizstrukturen prüfen
3.C	Spitalexterne mobile Palliativdienste fördern
3.D	Konzept «Palliative Care für spezifische Patientengruppen» erarbeiten und umsetzen
3.E	Empfehlungen an die Kantone für eine für eine integrierte Palliative-Care-Versorgung formulieren
3.F	Abgeltung von palliativmedizinischen Leistungen im akutstationären Bereich sicherstellen
Themenbereich 4: Die Aktivitäten im Bereich Palliative Care werden auf nationaler Ebene koordiniert und der Wissensaustausch ist sichergestellt.	
Massnahme	
4.A	Nationale Plattform Palliative Care weiterführen

Tabelle 7: Verbesserung der Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz: Themenbereiche und Massnahmen aus Sicht des Bundesrates (Quelle: Bericht des Bundesrates, 2020)

Abb. 4 zeigt, abgeleitet von diesen Bereichen, den Handlungsbedarf in Bezug auf verschiedene Anspruchsgruppen. Die vulnerablen Patientengruppen sind explizit im Themenbereich 3 angesprochen; da sie aber gleichzeitig auch Teil der übrigen Betroffenen sind, müssen auch in den übrigen Handlungsfeldern Verbesserungen erzielt werden, damit sich an ihrer Situation etwas bessert.



Abbildung 4: Empfehlungen des Bundesrates zur Verbesserung der Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz: Übersicht über Themenbereiche, Betroffene und Handlungsbedarf (Quelle: Bericht des Bundesrates, 2020)

3.3. Handlungsempfehlungen, die allen vulnerablen Patientengruppen zugutekommen

Wie in Kap. 3.1. ausgeführt, ist die Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz insgesamt sub-optimal. Unter dieser Situation leiden insbesondere vulnerable Patientinnen und Patienten, da sie oft mehr Mühe haben als andere, ihre Bedürfnisse zu formulieren und deren Berücksichtigung einzufordern. Die Situation der vulnerablen Patientengruppen bessert sich also nur dann substantziell, wenn sich die Palliative-Care-Versorgung insgesamt verbessert. Vor diesem Hintergrund kommt den im Bericht des Bundesrates «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» formulierten Massnahmen eine grosse Bedeutung zu. Sie sind deshalb bei den notwendigen Massnahmen «mitzudenken», werden jedoch nachfolgend nicht mehr einzeln aufgeführt.

Ein übergeordnetes und zentrales Handlungsfeld betrifft die Sensibilisierung der Bevölkerung für die Bedeutung von Palliative Care (vgl. Tabelle 7, Themenfeld 1): Sterben und Tod sind in der Gesellschaft immer noch mehrheitlich tabuisiert. Eine Folge davon ist, dass das Verständnis von und für Palliative Care in der Bevölkerung bescheiden ist. Die interviewten Fachleute waren sich einig, dass ein gemeinsames und breites Verständnis von und für Palliative Care in der Bevölkerung, bei dem nicht primär die Sterbephase, sondern die Lebensqualität in der letzten Lebensphase im Zentrum steht, die Grundlage sei für alle weiteren Verbesserungs-massnahmen. Erst auf dieser Basis steige die Nachfrage nach Palliative Care und

- seien die Menschen bereit, sich rechtzeitig mit dem eigenen Sterben und Tod auseinanderzusetzen (→ Kap. 3.3.4);
- fühlten sich die involvierten Fachleute veranlasst, sich das notwendige Wissen im Bereich Palliative Care anzueignen (→ Kap. 3.3.1.) und verstärkt die interprofessionelle Zusammenarbeit zu pflegen (→ Kap. 3.4.1.);
- entstehe der Druck auf die Politik, die fehlenden Angebotsstrukturen zu schaffen (→ Kap. 3.4.2.), die finanziellen Fragen befriedigend zu lösen (→ Kap. 3.3.3) und die Ressourcen zur Erfassung und Auswertung der relevanten Daten bereitzustellen (→ Kap. 3.3.2.)

Ideal wäre eine grossangelegte, mehrjährige Sensibilisierungskampagne zum Thema «Lebensqualität in der letzten Lebensphase» via Zeitungen, Fernsehen und soziale Medien nach dem Beispiel der HIV/AIDS-Kampagne oder der Organausweis-Kampagne. Allerdings wird sich der Bund aufgrund fehlender gesetzlicher Grundlagen nicht entsprechend engagieren

können. Alternativ sollte die Plattform Palliative Care eine solche Sensibilisierungskampagne ins Auge fassen – selbstverständlich im kleineren Massstab und in enger Abstimmung mit palliative.ch. So könnte eine Arbeitsgruppe der Plattform Palliative Care in Zusammenarbeit mit palliative.ch und mit externer Unterstützung ein Konzept für eine Sensibilisierungskampagne verfassen; Teil davon wäre eine kurze, breit akzeptierte und laienverständliche Beschreibung von Palliative Care. Diese könnte durch die Plattform-Mitglieder (darunter alle Kantone sowie zahlreiche Berufs-, Fach- und Dachverbände) auf möglichst vielen Kanälen bekannt und zum Thema gemacht werden, namentlich auch bei den Interessevertretern und NPOs der vulnerablen Patientengruppen. Zudem könnte sie in den Spitälern und den Pflegeheimen standardmässig mit den Eintrittsunterlagen abgegeben werden, dies durch Vermittlung von H+ Die Spitäler der Schweiz und Curaviva Schweiz, die ebenfalls in der Plattform vertreten sind. Ausserdem sind die Medien(-kanäle) für die Migrationsbevölkerung (siehe www.migesmedia.ch) als Multiplikatoren miteinzubeziehen.

In den folgenden Unterkapiteln sind vor allem Massnahmen formuliert, die gezielt vulnerable Patientengruppen erreichen sollen.

3.3.1. Handlungsempfehlung 1: Aus-, Weiter- und Fortbildung in Palliative Care für alle Fachleute, die mit Sterben und Tod ihrer Patientinnen und Patienten bzw. Klientinnen und Klienten konfrontiert sind⁵⁷

Die Tatsache, dass die behandelnden und betreuenden Fachpersonen über zu wenig Wissen im Bereich Palliative Care verfügen, stellt nach Ansicht der interviewten Fachleute bei allen vulnerablen Patientengruppen ein Problem dar. Folge davon ist unter anderem, dass der Bedarf nach Palliative Care nicht oder zu spät erkannt wird, dass die spezifischen Bedürfnisse der betroffenen Menschen nicht wahrgenommen werden oder dass die Zusammenarbeit der involvierten Fachleute suboptimal ist. Das «mangelhafte Wissen» betrifft nicht nur Gesundheitsfachleute, sondern auch Fachleute aus dem Sozialbereich (Heilpädagogik, Sozialpädagogik, Sozialarbeit), die namentlich bei der Betreuung von vulnerablen Patientengruppen eine wichtige Rolle als Bezugspersonen wahrnehmen.

«Bildung» war von Beginn an einer der Schwerpunkte der Nationalen Strategie Palliative Care. In deren Rahmen haben sich Bund und Kantone zusammen mit den relevanten Partnern darum bemüht, Palliative Care in die Aus-, Weiter- und Fortbildung von universitären und nicht-universitären Gesundheitsberufen sowie von weiteren relevanten Berufsgruppen zu integrieren. Ein Faktenblatt der Plattform Palliative Care vom Juli 2018⁵⁸ fasst die bisher erzielten Ergebnisse zusammen. Erfolge wurden danach namentlich im Bereich der Ausbildung von Medizinalberufen sowie von Gesundheitsberufen FH und HF erzielt: Palliativmedizin ist neu Gegenstand der Eidgenössischen Prüfung der Humanmedizin; ebenso ist Palliative Care im Gesundheitsberufegesetz (für Pflege FH) verankert und in den Kompetenzkatalog der Gesundheitsberufe HF (für Pflege HF und Fachangestellte Gesundheit, FaGe) aufgenommen. Hingegen ist es nicht gelungen, Palliative Care in den Studiengängen Soziale Arbeit, Sozial- und Heilpädagogik sowie Psychologie zu verankern. Zudem scheint nach Einschätzung der interviewten Fachleute im Bereich der Weiter- und Fortbildung aller relevanten Berufe ein Manko zu bestehen; unklar ist, ob zu wenige Angebote bestehen oder ob diese zu wenig nachgefragt werden.

Massnahme 1.1: Ärztinnen und Ärzte, die regelmässig schwerkranke und sterbende Patientinnen und Patienten behandeln, haben sich die notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten in

⁵⁷ In dieser Handlungsempfehlung 1 wurden im Kontext des vorliegenden Berichts neue Umsetzungsvorschläge skizziert, die über den eigentlichen Auftrag dieses Berichts hinausgehen. Diese Vorschläge sollen im Rahmen der übergeordneten Arbeiten geprüft und gemeinsam mit den angesprochenen Akteuren weiter diskutiert und bei Möglichkeit vorangetrieben werden.

⁵⁸ Plattform Palliative Care (Hrsg.): Faktenblatt «Bildung und Palliative Care». Bern, 2018.

allgemeiner Palliative Care anzueignen.

Umsetzung:

- Das SRK organisiert Fortbildungskurse zum Thema «Bedürfnisse von vulnerablen Patientengruppen» für Palliative-Care-Fachleute; der Besuch solcher Kurse wird für Inhaber des Schwerpunktes «Palliativmedizin» für verbindlich erklärt (siehe oben).

In Zusammenarbeit mit den angesprochenen Mitgliedern des Forums der Plattform Palliative Care (siehe Adressaten gemäss Kap. 3.5) könnten auch die folgenden Vorschläge umgesetzt werden und so zu einer verbesserten Betreuung und Behandlung nicht nur von vulnerablen, sondern von allen Patientinnen und Patienten am Lebensende beitragen:

- Ausgewählte Fachgesellschaften (z.B. Allgemeine Innere Medizin, Pädiatrie, Onkologie, Neurologie) legen allgemeine Palliative Care als Prüfungstoff für die Facharztprüfung fest.
- Das SIWF ändert die FBO dahingehend ab, dass Fachgesellschaften gewisse Fortbildungsinhalte als verbindlich erklären können.
- Die Fachgruppe Ärzte von palliative.ch organisiert Palliative-Care-Workshops im Rahmen der Jahreskongresse von Fachgesellschaften; zudem erarbeitet sie internetbasierte, modulare Fortbildungsangebote. Die Wahrnehmung solcher Fortbildungsangebote wird von den zuständigen Fachgesellschaften für verbindlich erklärt (siehe oben).
- Nach dem Beispiel des Kantons Tessin könnten kantonale Ärztesgesellschaften mehrtägige Basiskurse «allgemeine Palliative Care» für Hausärztinnen und -ärzte organisieren; der Standortkanton sollte einen Teil der anfallenden Kosten übernehmen.

Massnahme 1.2: Pflegefachpersonen, die regelmässig schwerkranke und sterbende Patientinnen und Patienten behandeln, haben sich die notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten in allgemeiner Palliative Care anzueignen.

Umsetzung: Pflegeheime und Spitex-Organisationen führen regelmässig interne Weiterbildungen zum Thema allgemeine Palliative Care durch und informieren ihre Mitarbeitenden über die Palliative Care Toolbox und den Gesprächsleitfaden «Migrationssensitive Palliative Care».

In Zusammenarbeit mit den angesprochenen Mitgliedern des Forums der Plattform Palliative Care (siehe Adressaten gemäss Kap. 3.5) können die folgenden Vorschläge zusätzlich umgesetzt werden und zu einer verbesserten Betreuung und Behandlung nicht nur von vulnerablen, sondern von allen Patientinnen und Patienten am Lebensende beitragen:

- Fachhochschulen und Höhere Fachschulen führen Palliative Care als Pflichtlehr- und Prüfungsfach ein.
- Spitäler, Pflegeheime und Spitex-Organisationen sorgen dafür, dass – abhängig von der Grösse der Institution – eine bestimmte Anzahl Mitarbeitende über eine Weiterbildung in allgemeiner Palliative Care verfügt. Aufgrund der Hochaltrigkeit und der Komplexität der Kunden in den Heimen müsste jedes Team über Fachpersonen mit Ausbildungsniveaus A1-B1 und die ganze Institution über mindestens eine spezialisierte Fachperson ab Niveau B2 verfügen, damit eine 24-Stunden-Betreuung möglich ist.⁵⁹

Massnahme 1.3: Fachleute im Sozialbereich (Sozialarbeit, Sozial- und Sonderpädagogik), die regelmässig ältere Klientinnen und Klienten betreuen (z.B. in Langzeitinstitutionen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung), haben sich Grundkenntnisse in allgemeiner Palliative Care anzueignen.

Umsetzung:

- Die Fachhochschulen und höheren Fachschulen organisieren Einführungskurse in Palliative Care, die für alle Fachrichtungen offen sind.

- Langzeitinstitutionen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung oder schwerer psychischer Erkrankung führen interne Weiterbildungen zum Thema Älter werden, Sterben und Tod durch.

Massnahme 1.4: Ausarbeitung spezifischer Weiter- und Fortbildungsangebote für Palliative Care in der Pädiatrie.

Umsetzung:

- palliative.ch, die Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie, die Allianz Kinderspitäler der Schweiz (AllKids) und das BAG finanzieren gemeinsam die Umsetzung eines Pilotprojektes «Weiterbildung Pädiatrische Palliative Care»; mit der Ausarbeitung werden die bereits existierenden spezialisierten pädiatrischen Palliative Care-Teams beauftragt.
- Die Kinderspitäler motivieren geeignete Mitarbeitende für die Absolvierung von Weiter- und/oder Fortbildungsangeboten und unterstützen sie in geeigneter Weise.

3.3.2. Handlungsempfehlung 2: Systematische Datenerfassung zu Bedarf und Leistungserbringung in Palliative Care

Im Rahmen der Erarbeitung der «Nationalen Strategie Palliative Care» erstellte das Bundesamt für Statistik ein Inventar der Datensituation über Palliative Care; der entsprechende Bericht kam zum Schluss, dass insgesamt sowohl in der Bundesstatistik als auch bei den kantonalen Stellen wenig Informationen zum Thema Palliative Care vorliegen würden⁶⁰. Nach Aussagen der Fachleute hat sich an dieser Situation bis heute wenig geändert. Auch der bereits erwähnte Bericht des Bundesrates weist darauf hin, dass Daten zu den einzelnen Angeboten im Bereich Palliative Care nur sehr eingeschränkt vorhanden seien⁶¹. Ein erster Versuch, ein Minimal Data Set (Swiss Pall Data Set) zu etablieren, war nicht erfolgreich, sondern zeigte vor allem die Heterogenität der Palliative-Care-Landschaft.

Für die Pflegeheime (bzw. Sozialmedizinischen Institutionen der Langzeitpflege) existiert auf Bundesebene die SOMED-Statistik. Seit der Kantonalisierung der Behindertenhilfe gibt es auf Bundesebene keine Statistik mehr für Institutionen für Menschen mit Behinderung, obwohl dies laut Behindertenrechtskonvention angezeigt wäre. Ebenso fehlen Todesstatistiken zu Personen mit intellektueller Behinderung und umfassende Daten zur Lebenssituation von alten Menschen mit Behinderung in der Schweiz⁶².

Das Bundesamt für Gesundheit hat im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care zu zahlreichen spezifischen Fragestellungen Studien in Auftrag gegeben. Zahlreiche Forschungsprojekte gab es zudem im Zusammenhang mit dem Nationalen Forschungsprogramm 67 «Lebensende»; diese haben in ausgewählten Bereichen gewisse Datengrundlagen liefern können.

Vereinzelt wurde auch die Meinung geäußert, dass viel Energie notwendig wäre, bessere Daten zu erhalten, und der Effekt dennoch fraglich wäre. Die fehlenden Daten seien nicht das Hauptproblem, und in der Schweiz sei aufgrund des Föderalismus auch keine befriedigende Lösung absehbar. Diesen Bedenken ist in gebührender Weise Rechnung zu tragen.

Massnahme 2.1: Durchführung gezielter Forschungsprojekte zu Themen wie Bedarfsklärung, aktuelle Versorgungspraxis oder Handlungsfragen bei Gesundheitsfachpersonen und Fachpersonen im Sozialbereich.

⁶⁰ Bundesamt für Statistik: Inventar der Datensituation über Palliative Care. Neuchâtel, 2012.

⁶¹ Bundesrat: Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. Bericht in Erfüllung des Postulates 18.3384 der SGK-SR. Bern, 2020.

⁶² Wicki M. et al.: Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2015.

Umsetzung:

- Kantone und Krankenversicherungen (und im Idealfall weitere Geldgeber) öffnen gemeinsam einen Fördertopf zur Unterstützung von Forschungsprojekten zu Palliative Care bei vulnerablen Patientengruppen.
- Die Plattform Palliative Care setzt ein Expertengremium ein, das Ausschreibungen zu relevanten Fragestellungen konzipiert und die Gesuche evaluiert.

Massnahme 2.2: Etablierung einer Statistik im Bereich Langzeitinstitutionen für Menschen mit Behinderung.

Umsetzung: Gemäss dem Vorschlag von Ständerat Eder (Motion 16.4020) sollte der Bundesrat statistische Erhebungen im Bereich Langzeitinstitutionen für Menschen mit Behinderung unterstützen. Die Kantone wären grundsätzlich bereit, Daten zu liefern, möchten aber nicht allein für den Aufwand aufkommen.

3.3.3. Handlungsempfehlung 3: Klärung und Regelung von Finanzierungsfragen

Nicht nur die interviewten Fachleute haben immer wieder – für jede vulnerable Patientengruppe und für jedes Versorgungssetting – darauf hingewiesen, dass die Finanzierung der für eine gute Palliative-Care-Versorgung notwendigen Leistungen vielfach ungeklärt sei; auch im Postulat 18.3384 der SGK-SR («Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende») wird betont, dass die Finanzierung dieser Angebote immer noch schwierig und deren Fortbestand daher gefährdet sei. Zu einem ähnlichen Befund war Jahre zuvor schon ein Bericht von BAG/GDK zur Finanzierung der Palliative-Care-Leistungen gekommen⁶³. Der Bericht hielt fest, dass die ungenügende oder fehlende Finanzierung den Zugang zu Palliative Care in der Grundversorgung und zu spezialisierter Palliative Care für Patientinnen und Patienten und deren Angehörige beeinflusse; es ist davon auszugehen, dass dieser Befund in besonderem Masse für vulnerable Patientengruppen zutrifft. Gemäss dem 2019 veröffentlichte Bericht zu «Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen» sehen auch die Kantone die lückenhafte und fragmentierte Finanzierung von Palliative Care als grösste Herausforderung⁶⁴.

Beim DRG-System hat es zwar in den letzten Jahren Anpassungen gegeben (Berücksichtigung von Palliative Care als Prae MDC), doch scheint sich dadurch die Situation im stationären Bereich nicht wesentlich gebessert zu haben. Im Moment gibt es eine sehr grosse Streuung bezüglich Aufenthaltsdauer in Palliative-Care-Stationen; dies ergibt kein sinnvolles «grouping».

Im ambulanten Bereich sind es namentlich Leistungen in Abwesenheit des Patienten (z.B. Koordinationsaufgaben oder Gespräche mit Angehörigen), der hohe Abklärungs- und Beratungsaufwand bei der Spitex sowie der Einsatz der mobilen Palliative-Care-Dienste, deren Abgeltung oft Probleme bereitet.

In Langzeitinstitutionen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und für Menschen mit schwerer psychischer Erkrankung kann die palliative Betreuung nicht via KVG abgerechnet werden, es sei denn, die betreffende Institution sei auf der kantonalen Pflegeheimliste; allerdings ist dies mit einem immensen administrativen Aufwand verbunden, da zwei verschiedene Erfassungssysteme zur Anwendung kommen (Pflege: RAI/RUG oder BESA; Betreuung: IBBplus). Ideal wäre, wenn die anfallenden Leistungen mit *einem* System erfasst werden könnten.

Die Situation betreuender Angehöriger (namentlich auch solcher von schwerkranken Kindern

⁶³ BAG, GDK (Hrsg.): Finanzierung der Palliative-Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege). Bern, 2013

⁶⁴ Liechti L., Künzi K.: Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative.ch 2018. Schlussbericht. BASS, Bern 2019.

und Jugendlichen) scheint sich in naher Zukunft zu verbessern. Im Mai 2019 hat der Bundesrat die Botschaft zum Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung ans Parlament überwiesen. National- und Ständerat haben der Vorlage am 20. Dezember 2019 zugestimmt. Das neue Gesetz regelt die Lohnfortzahlung bei kurzen Abwesenheiten und schafft einen bezahlten Betreuungsurlaub für Eltern von schwer kranken oder verunfallten Kindern.

Der Bericht des Bundesrates «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» skizziert Massnahmen, mit denen die bestehende Finanzierung in einzelnen Versorgungssettings überprüft bzw. verbessert werden soll (siehe Tab.7, Massnahmen 3B und F).

Mit Fokus auf die vulnerablen Patientengruppen werden nachfolgend weitere Massnahmen vorgeschlagen:

Massnahme 3.1: Die Langzeitinstitutionen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oder einer schweren psychischen Erkrankung ergänzen ihre heilpädagogische und agogische Ausrichtung um eine medizinisch-pflegerische Komponente.

Umsetzung: Erziehungs-, Sozial- und Gesundheitsdepartemente müssen gemeinsam eine Lösung finden, wie behinderte Menschen auch in der letzten Lebensphase adäquat versorgt werden können. Im Idealfall sollten die notwendigen Leistungen nicht mehr aus verschiedenen Töpfen finanziert werden; in diesem Zusammenhang braucht es mittelfristig auch eine einheitliche Erfassung heilpädagogischer und medizinischer Leistungen. Langzeitinstitutionen im Behindertenbereich könnten auf die kantonalen Pflegeheimlisten aufgenommen werden; so wäre es ihnen möglich, für ihre Bewohnerinnen und Bewohner bzw. Klientinnen und Klienten auch medizinische und pflegerische Leistungen zu erbringen und diese via KVG abzurechnen. Regionale Gegebenheiten sind zu berücksichtigen.

3.3.4. Handlungsempfehlung 4: Etablierung der «gesundheitlichen Vorausplanung»

Die Respektierung der Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten ist nur möglich, wenn deren Werte, Erwartungen und Wünsche bekannt sind. Mit der «gesundheitlichen Vorausplanung», wie sie das 2018 veröffentlichte «Nationale Rahmenkonzept Gesundheitliche Vorausplanung»⁶⁵ beschreibt, ist es möglich, diese zu ermitteln und in Therapieziele, Behandlungsentscheide und entsprechende Massnahmen für zukünftige Situationen der Urteilsunfähigkeit zu «übersetzen». Die Ergebnisse werden in geeigneter Form dokumentiert und es wird sichergestellt, dass diese Informationen jederzeit verfügbar sind und umgesetzt werden können. Gemäss Rahmenkonzept sind vulnerable Menschen eine wichtige Zielgruppe für diesen Ansatz. Im Kontext der übergeordneten Arbeiten hat der Bundesrat eine Massnahme formuliert, um die gesundheitliche Vorausplanung stärker zu etablieren (siehe Tab.7, Massnahme 2).

Gerade bei vulnerablen Patientengruppen stellt die Respektierung der Selbstbestimmung oft eine Herausforderung dar, da die Urteilsfähigkeit wegen Alter, kognitiver oder psychischer Beeinträchtigung reduziert sein kann oder fehlende Sprachkenntnisse eine grosse Hürde darstellen können. Zwar ist die früher noch oft anzutreffende unkritische paternalistische Grundhaltung von Gesundheitsfachleuten mehr oder weniger verschwunden; auch Institutionen haben mit diesem Anliegen wenig Probleme. Hingegen sind es häufig die Angehörigen, die über Betroffene bestimmen wollen. Ebenso ist das Verhältnis zwischen Beistand und Fachpersonen nicht immer einfach und bedarf der Klärung. Die Schweiz hat 2014 die UNO-Behindertenrechtskonvention (BRK) ratifiziert; die BRK soll den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen fördern, schützen und gewährleisten sowie die Achtung ihrer Würde fördern.

⁶⁵ BAG, palliative.ch (Hrsg.): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern, 2018.

Einzelne Fachleute weisen darauf hin, dass «Selbstbestimmung» für einzelne Betroffene auch eine Überforderung bedeuten kann; gefragt sei deshalb auch «Fürsorge» von Seiten der Gesundheitsfachleute. Damit daraus nicht ein unkritischer «Paternalismus» entstehe, brauche es jedoch die Kontrolle durch ein Team.

Massnahme 4.1: Bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung wird mit geeigneten Mitteln versucht, ihre Erwartungen und Wünsche zu eruieren.

Umsetzung: Im Kanton Waadt setzt das Projekt «plan de crise conjointe» dieses Anliegen um. Die GDK könnte eine Übersetzung des Projektes veranlassen und Curaviva Schweiz für seine Verbreitung sorgen. Zudem enthalten die Palliative-Care-Box und die Online-Themenbox «Alter und Behinderung» von Curaviva Unterlagen zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention (z.B. Checklisten und Musterkonzepte, in der die Mitbestimmung thematisiert wird).

3.4. Handlungsempfehlungen, die einzelnen vulnerablen Patientengruppen zugutekommen

3.4.1. Handlungsempfehlung 5: Stärkung der interprofessionellen Zusammenarbeit

Sowohl bei Palliative-Care-Fachleuten als auch bei Fachleuten der Interprofessionellen Zusammenarbeit (IPZ) besteht grundsätzlich Einigkeit, dass IPZ in Palliative Care bereits intrinsisch angelegt ist. Die Palliative-Care-Fachleute aus Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Psychologie oder Seelsorge sind es gewohnt, ihre Tätigkeiten in einem patientenzentrierten Ansatz miteinander zu planen und aufeinander abzustimmen. Dies trifft namentlich dann zu, wenn das entsprechende Setting klar auf Palliative Care ausgerichtet ist, wie dies in der Regel in einem Hospiz, einer stationären Palliativabteilung oder teilweise in Pflegeheimen der Fall ist.

Probleme können dann auftreten, wenn Palliative Care in einem ungewohnten Setting nötig wird, z.B. in einer Langzeitinstitution für Menschen mit einer Behinderung oder in einer psychiatrischen Klinik, das heisst, wenn verschiedene Berufswelten aufeinanderstossen, die sonst wenig miteinander zu tun haben und sich daher häufig auch nicht «verstehen». Die daraus entstehenden Missverständnisse führen nicht selten dazu, dass die Palliative-Care-Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten ungenügend ist.

Ideal wären gemischte Teams aus Sozial- und Gesundheitsfachleuten in Langzeitinstitutionen für Menschen mit einer Behinderung oder in psychiatrischen Kliniken. Wichtig wäre dann allerdings die Klärung, wer wofür verantwortlich ist bzw. wie die Abgeltung erfolgt.

Massnahme 5.1: In Langzeitinstitutionen für Menschen mit kognitiver oder schwerer psychischer Beeinträchtigung sind vermehrt gemischte Teams aus Sozial- und Gesundheitsfachleuten vorzusehen.

Umsetzung:

- In der Ausbildung von Sozialfachleuten sind interprofessionelle Ansätze vorzusehen, z.B. Praktika in einer Institution der Gesundheitsversorgung (Pflegeheim, Spital).
- Die Stärkung von IPZ wird von den Institutionen, in denen Klientinnen und Klienten palliativer Betreuung bedürfen, als Leitungsaufgabe definiert und wahrgenommen (z.B. durch Ermöglichung von interprofessioneller Weiterbildung).
- Es braucht einen regelmässigen Austausch zwischen Sozial- und Gesundheitsfachleuten und Absprachen, ob bzw. welche Leistungen auch von Sozialfachleuten erbracht werden können und wie der Zugang zum Patientendossier (oder zu Morphinen) geregelt ist.

3.4.2. Handlungsempfehlung 6: Bereitstellung überregionaler Angebotsstrukturen in ausgewählten Bereichen

Gemäss dem Bericht «Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen»⁶⁶ ist in den letzten Jahren bei allen Palliative-Care-Angeboten ein Ausbau feststellbar. Allerdings sei die Versorgungsdichte kantonal unterschiedlich; vor allem kleinere ländliche Kantone hätten seltener eigene Angebote. Dies betrifft vor allem Angebote für Kinder und Jugendliche, für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sowie für Menschen mit Suchterkrankungen. Da in allen Fällen die Zahl betroffener Menschen relativ klein ist, braucht es wahrscheinlich überkantonale Kooperationen. In Deutschland gibt es auf nationaler Ebene fachliche Vorgaben, was und wieviel es in welchem Setting braucht; so etwas wäre auch in der Schweiz sinnvoll.

In der Schweiz stirbt nur eine kleine Anzahl von Kindern zuhause; die meisten sterben im Krankenhaus und viele davon auf der Intensivstation (siehe PELICAN-Studie). Bei einer guten ambulanten Versorgung könnten es bis zu 84% sein, die zuhause bei ihrer Familie sterben⁶⁷. Dazu wären allerdings mehr mobile pädiatrische Palliative-Care-Teams notwendig, die rund um die Uhr mit aufsuchender Rufbereitschaft für Krisen zur Verfügung ständen. Wegen der Seltenheit von Palliativsituationen bei Kindern beträgt der Mindestinzugsbereich eines solchen Teams ca. 1.5 Mio. Einwohner. In Bayern decken 6 Teams das ganze Land mit 12.5 Mio. Einwohnern ab (vgl. Konzept der Bayerischen Staatsregierung⁶⁸).

Ähnliches trifft zu für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Menschen mit schwerer psychischer Erkrankung; auch hier braucht es mobile Palliative-Care-Dienste, die in Behinderteninstitutionen die spezialisierte Palliative Care leisten könnten. Im Kanton Waadt kann die Spitex auch in Behindertenheimen tätig sein. Hilfreich wäre auch, wenn die SPITEX in den Langzeitinstitutionen für Menschen mit Behinderung tätig werden dürften; dies ist kantonal unterschiedlich geregelt. Die Spital-externe Onkologie-Pflege (SEOP), die es in einigen Kantonen gibt, verfügt nicht automatisch über Palliative-Care-Kompetenz oder über Kompetenz für vulnerable Patientengruppen.

Auf der Grundlage einer klaren Definition der Angebote der spezialisierten Palliative Care und einer verstärkten integrierten Palliative Care-Versorgung in den Kantonen sollen auch Angebotsstrukturen geschaffen werden, die den Zugang zu Palliative Care für die vulnerablen Patientengruppen verbessern.⁶⁹

Massnahme 6.1: Gezielte Verbesserung der Palliative-Care-Angebote für Kinder und Jugendliche.

Umsetzung:

- Überkantonale Kooperationen, um die Einzugsgebiete zu erreichen.
- Zentrale Platzierung der Kinderpalliativteams mit Anbindung an grosse pädiatrische Zentren, z.B. Unispitäler oder Kantonsspitäler.

Massnahme 6.2: Gezielte Verbesserung der Palliative-Care-Angebote für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und für Menschen mit schwerer psychischer Krankheit, die in Langzeitinstitutionen oder zuhause leben.

⁶⁶ Liechti L., Künzi K.: Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative.ch 2018. Schlussbericht. BASS, Bern 2019.

⁶⁷ Bender H.U., Riester M.B., Borasio G.D., Führer M.: «Let's bring her home first.» Patient characteristics and place of death in specialized pediatric palliative home care. J Pain Symptom Manage 2017; 54:1 59-166.

⁶⁸ Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (Hrsg.): Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern, erstellt in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern. München, 2008.

⁶⁹ Bundesrat: Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. Bericht in Erfüllung des Postulates 18.3384 der SGK-SR. Bern, 2020

Umsetzung:

- In den Langzeitinstitutionen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Menschen mit schwerer psychischer Erkrankung sollte eine bestimmte Anzahl von Mitarbeitenden für die allgemeine Palliative Care weitergebildet werden.
- Für die spezialisierte Palliative Care braucht es überkantonale, mobile Palliative-Care-Dienste, die auch in der Lage sind, spezifische Bedürfnisse von vulnerablen Patientengruppen wahrzunehmen bzw. abzudecken; diese Dienste könnten sich an bereits bestehenden Beispielen orientieren⁷⁰.

Massnahme 6.3: Spezialisierung von «Advanced Practice Nurses» (APN) auf bestimmte vulnerable Patientengruppen (im Sinne von specialized community practice nurses).

Umsetzung: Etablierung eines Master-Studiengangs in Advanced Practice Nursing in der ganzen Schweiz und Schaffung der notwendigen gesetzlichen Grundlagen (Verschreibungserlaubnis usw.), wie in der Waadt schon geschehen.

Massnahme 6.4: Bezeichnung von Palliative-Care-Referenzzentren für vulnerable Patientengruppen.

Umsetzung: Nach dem Beispiel der Referenzzentren für Seltene Krankheiten⁷¹ könnte ein Pilotprojekt für ein Palliative-Care-Referenzzentrum «Kinder und Jugendliche», «Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung», «Menschen mit schwerer psychischer Erkrankung» oder «Menschen mit Suchtkrankheiten» lanciert werden. In diesen Zentren wäre die notwendige fachliche Expertise bezüglich spezialisierter Palliative Care für die entsprechende Patientengruppe abrufbar.

3.4.3. Handlungsempfehlung 7: Erleichterter Zugang zur Gesundheitsversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund

Es sind namentlich Menschen mit Migrationshintergrund und zusätzlichen belastenden Faktoren (fehlende oder wenig Bildung, unsicherer Aufenthaltsstatus, Traumafolgestörungen), die gemäss Literatur und Aussagen von Fachleuten einen erschwerten Zugang zur Gesundheitsversorgung haben. Dies betrifft allerdings nicht nur Palliative Care, sondern sämtliche Bereiche der Gesundheitsversorgung. Für den Bereich Palliative Care kommt allerdings erschwerend hinzu, dass Menschen mit einem anderen soziokulturellen Hintergrund oft auch andere Vorstellungen zu Sterben und Tod haben. Vertrauen und Beziehung spielen in diesem Kontext eine wichtige Rolle.

Auf Initiative des BAG entstand vor einiger Zeit das Netzwerk «Swiss Hospitals for Equity». Die Mitglieder verpflichten sich, Massnahmen in den Bereichen interkulturelles Dolmetschen sowie Sensibilisierung und Schulung des Personals einzuleiten und zu dokumentieren; diese sollen zudem in das Qualitätssystem der Institution integriert werden. Das Universitätsspital Lausanne (CHUV) hat mit dem Département Vulnérabilités et médecine sociale (DVMS) eine Einrichtung geschaffen, die diese Vorgaben beispielhaft umsetzt.

Massnahme 7.1: Ermächtigung (Empowerment) von vulnerablen Menschen mit Migrationshintergrund und Vermittlung, was Palliative Care bedeutet.

⁷⁰ Wächter M., Bommer A.: Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht. Hochschule Luzern, 2014.

⁷¹ <https://www.kosekschweiz.ch/versorgung/netzwerke-bilden>

Umsetzung:

- Gezieltes Ansprechen von Gemeinschaften (Communities) der Migrationsbevölkerung via MultiplikatorInnen oder spezifische Gesundheitsorganisationen (für die tamilische Bevölkerung z.B. www.nalavalvu.ch)
- Bildung eines Pools an Palliative-Care-Interessierten in den Gemeinschaften der Migrationsbevölkerung
- Platzierung von thematischen Beiträgen zu Palliative Care in den Medien für die Migrationsbevölkerung
- Integration von «transkulturellen Vermittlerinnen und Vermittlern» in Palliative-Care-Teams; vor allem Migrantinnen und Migranten der 2. und 3. Generation mit Ausbildungen im Gesundheitsbereich eignen sich für diese Aufgabe.

Massnahme 7.2: Ausbau des Netzwerkes «Swiss Hospitals for Equity»

Umsetzung: Langfristig (> 5 Jahre) könnte die Mitwirkung bei Swiss Hospitals for Equity Voraussetzung sein für die Aufnahme eines Spitals auf eine kantonale Spitalliste.

Massnahme 7.3: Vernetzung von Palliative-Care-Fachleuten mit Organisationen, die sich für «Sans Papiers» einsetzen.

Umsetzung: Durchführung von Vernetzungs- und Austauschtreffen zwischen Palliative-Care-Fachleuten und Organisationen, die sich für «Sans Papiers» einsetzen.

Massnahme 7.4: Spezifische Sensibilisierung von Gesundheitsfachleuten und von Fachleuten im Sozialbereich sowie von freiwilligen HelferInnen in den Spitälern für migrationsspezifische Aspekte

Umsetzung: Ausbau der Bildungsangebote des SRK zum Thema «Umgang mit Vielfalt» auf der Basis einer Leistungsvereinbarung mit den zuständigen (kantonalen) Behörden.

Massnahme 7.5: Finanzierung und Bereitstellung von Dolmetscherdiensten in ambulanten und stationären Einrichtungen

Umsetzung:

- Schaffung von überkantonalen Dolmetschervermittlungstellen, bei denen telefonisch Dolmetscherinnen und Dolmetscher beigezogen werden können.
- Finanzierung von interkulturellen Dolmetschenden als integraler Bestandteil der Gesundheitsversorgung über das KVG.

3.5. Synopsis

Die Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz ist insgesamt suboptimal. Unter dieser Situation leiden insbesondere vulnerable Patientinnen und Patienten, da sie oft mehr Mühe haben als andere, ihre Bedürfnisse zu formulieren und deren Berücksichtigung einzufordern. Die Situation der vulnerablen Patientengruppen bessert sich also nur dann substanziell, wenn sich die Palliative-Care-Versorgung insgesamt verbessert. Vor diesem Hintergrund kommt den im Bericht des Bundesrates «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» formulierten Massnahmen eine grosse Bedeutung zu; sie sind deshalb bei den notwendigen Massnahmen «mitzudenken», werden jedoch nachfolgend nicht mehr einzeln aufgeführt.

Handlungsempfehlung 1	Aus-, Weiter- und Fortbildung in Palliative Care für alle Fachleute, die mit Sterben und Tod ihrer Patientinnen und Patienten bzw. Klientinnen und Klienten konfrontiert sind	
zu schliessende Lücken	<ul style="list-style-type: none"> – Mangelhaftes Wissen zahlreicher Fachleute im Gesundheits- und Sozialbereich – Fehlende interprofessionelle Zusammenarbeit 	
betroffene Patientengruppen	<ul style="list-style-type: none"> – Kinder und Jugendliche – Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung – Menschen mit psychischen Erkrankungen – Menschen mit Migrationshintergrund 	
Massnahme 1.1	Ärztinnen und Ärzte, die regelmässig schwerkranke und sterbende Patientinnen und Patienten behandeln, haben sich die notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten in allgemeiner Palliative Care anzueignen.	Adressaten
Umsetzung	Das SRK organisiert Fortbildungskurse zum Thema «Bedürfnisse von vulnerablen Patientengruppen für Palliative-Care-Fachleute; der Besuch dieser Kurse wird für die Inhaber und Inhaberinnen des Schwerpunktes «Palliativmedizin» für verbindlich erklärt.	SRK
	Ausgewählte Fachgesellschaften (z.B. Allgemeine Innere Medizin, Pädiatrie, Onkologie, Neurologie) legen allgemeine Palliative Care als Prüfungsfach für die Facharztprüfung fest.	Med. Fachgesellschaften
	Das SIWF ändert die FBO dahingehend ab, dass Fachgesellschaften gewisse Fortbildungsinhalte als verbindlich erklären können.	SIWF
	Die Fachgruppe Ärzte von palliative.ch organisiert Palliative-Care-Workshops im Rahmen der Jahreskongresse von Fachgesellschaften; zudem erarbeitet sie internetbasierte, modulare Fortbildungsangebote. Die Wahrnehmung solcher Fortbildungsangebote wird von den zuständigen Fachgesellschaften für verbindlich erklärt.	Fachgruppe Ärzte von palliative.ch
	Nach dem Beispiel des Kantons Tessin könnten kantonale Ärztesellschaften mehrtägige Basiskurse «allgemeine Palliative Care» für Hausärztinnen und -ärzte organisieren; der Standortkanton sollte einen Teil der anfallenden Kosten übernehmen.	Kantonale Ärztesellschaften
Massnahme 1.2	Pflegefachpersonen, die regelmässig schwerkranke und sterbende Patientinnen und Patienten behandeln, haben sich die notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten in allgemeiner Palliative Care anzueignen.	Adressaten
Umsetzung	Pflegeheime und Spitex-Organisationen führen regelmässig interne Weiterbildungen zum Thema allgemeine Palliative Care durch und informieren ihre Mitarbeitenden über die Palliative Care Toolbox und den Gesprächsleitfaden «Migrationssensitive Palliative Care».	Pflegeheime Spitex-Organisationen
	Fachhochschulen und Höhere Fachschulen führen Palliative Care als Pflichtlehr- und Prüfungsfach ein.	Fachhochschulen Pflege Höhere Fachschulen Pflege
	Spitäler, Pflegeheime und Spitex-Organisationen sorgen dafür, dass – abhängig von der Grösse der Institution – eine bestimmte Anzahl Mitarbeitende über eine Fortbildung in allgemeiner Palliative Care verfügt. Aufgrund der Hochaltrigkeit und der Komplexität der Kunden in den Heimen müsste jedes Team über Fachpersonen mit Ausbildungsniveaus A1-B1 und die	Spitäler Pflegeheime Spitex-Organisationen

	ganze Institution über mindestens eine spezialisierte Fachperson ab Niveau B2 verfügen, damit eine 24 Stunden-Betreuung möglich ist.	
Massnahme 1.3	Fachleute im Sozialbereich (Sozialarbeit, Sozial- und Sonderpädagogik), die regelmässig ältere Klientinnen und Klienten betreuen (z.B. in Langzeitinstitutionen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung), haben sich Grundkenntnisse in allgemeiner Palliative Care anzueignen.	Adressaten
Umsetzung	Die Fachhochschulen und höheren Fachschulen organisieren Einführungskurse in Palliative Care, die für alle Fachrichtungen offen sind.	Fachhochschulen Soziale Arbeit Höhere Fachschulen Soziale Arbeit
	Langzeitinstitutionen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung oder schwerer psychischer Erkrankung führen interne Fortbildungen zum Thema Älter werden, Sterben und Tod durch.	Langzeitinstitutionen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung oder schwerer psychischer Erkrankung
Massnahme 1.4	Ausarbeitung spezifischer Weiter- und Fortbildungsangebote für Palliative Care in der Pädiatrie.	Adressaten
Umsetzung	palliative.ch, die Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie, die Allianz Kinderspitäler der Schweiz (AllKids) und das BAG finanzieren gemeinsam die Umsetzung eines Pilotprojektes «Weiterbildung Pädiatrische Palliative Care»; mit der Ausarbeitung werden die bereits existierenden «Pädiatrische Palliative Care»-Teams beauftragt.	palliative.ch Schweiz. Gesellschaft für Pädiatrie Allianz Kinderspitäler der Schweiz (AllKids) BAG «Pädiatrische Palliative Care»-Teams
	Die Kinderspitäler motivieren geeignete Mitarbeitende für die Absolvierung von Weiter- und/oder Fortbildungsangeboten und unterstützen sie in geeigneter Weise.	Kinderspitäler
Handlungsempfehlung 2	Systematische Datenerfassung zu Bedarf und Leistungserbringung in Palliative Care	
zu schliessende Lücken	– Dürftige Datenlage	
betroffene Patientengruppen	<ul style="list-style-type: none"> – Kinder und Jugendliche – Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung – Menschen mit psychischen Erkrankungen – Menschen mit Migrationshintergrund 	
Massnahme 2.1	Durchführung gezielter Forschungsprojekte zu Themen wie Bedarfsklärung, aktuelle Versorgungspraxis, Haltungsfragen bei Gesundheitsfachpersonen und Fachpersonen im Sozialbereich.	Adressaten
Umsetzung	Kantone und Krankenversicherungen (und im Idealfall weitere Geldgeber) äufnen gemeinsam einen Fördertopf zur Unterstützung von Forschungsprojekten zu Palliative Care und vulnerablen Patientengruppen.	Kantone Krankenversicherungen

	Die Plattform Palliative Care setzt ein Expertengremium ein, das Ausschreibungen zu relevanten Fragestellungen konzipiert und die Gesuche evaluiert.	Plattform Palliative Care
Massnahme 2.2	Etablierung einer Statistik im Bereich Langzeitinstitutionen für Menschen mit Behinderung.	Adressaten
Umsetzung	Gemäss dem Vorschlag von Ständerat Eder (Motion 16.4020) sollte der Bundesrat statistische Erhebungen im Bereich Langzeitinstitutionen für Menschen mit Behinderung unterstützen. Die Kantone wären grundsätzlich bereit, Daten zu liefern, möchten aber nicht allein für den Aufwand aufkommen.	Bund Kantone
Handlungsempfehlung 3	Klärung und Regelung von Finanzierungsfragen	
zu schliessende Lücken	– Ungelöste Finanzierungsfragen	
betroffene Patientengruppen	<ul style="list-style-type: none"> – Kinder und Jugendliche – Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung – Menschen mit psychischen Erkrankungen – Menschen mit Migrationshintergrund 	
Massnahme 3.1	Die Langzeitinstitutionen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oder einer schweren psychischen Erkrankung ergänzen ihre heilpädagogische und agogische Ausrichtung um eine medizinisch-pflegerische Komponente.	Adressaten
Umsetzung	<p>Erziehungs-, Sozial- und Gesundheitsdepartemente müssen gemeinsam eine Lösung finden, wie behinderte Menschen auch in der letzten Lebensphase adäquat versorgt werden können. Im Idealfall sollten die notwendigen Leistungen nicht mehr aus verschiedenen Töpfen finanziert werden; in diesem Zusammenhang braucht es mittelfristig auch eine einheitliche Erfassung heilpädagogischer und medizinischer Leistungen.</p> <p>Langzeitinstitutionen im Behindertenbereich könnten auf die kantonalen Pflegeheimlisten aufgenommen werden; so wäre es ihnen möglich, für ihre Bewohnerinnen und Bewohner bzw. Klientinnen und Klienten auch medizinische und pflegerische Leistungen zu erbringen und diese via KVG abzurechnen. Regionale Gegebenheiten sind zu berücksichtigen.</p>	EDK SODK GDK
Handlungsempfehlung 4	Etablierung der «gesundheitlichen Vorausplanung»	
zu schliessende Lücken	– Mangelnde Respektierung des Patientenwillens	
betroffene Patientengruppen	<ul style="list-style-type: none"> – Kinder und Jugendliche – Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung – Menschen mit psychischen Erkrankungen – Menschen mit Migrationshintergrund 	
Massnahme 4.1	Bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung wird mit geeigneten Mitteln versucht, ihre Erwartungen und Wünsche zu eruieren.	Adressaten
Umsetzung	Im Kanton Waadt setzt das Projekt «plan de crise conjointe» dieses Anliegen um. Die GDK könnte eine Übersetzung des Projektes veranlassen und Curaviva Schweiz für seine Verbreitung sorgen. Zudem enthalten die Palliative-Care-Box und die Online-Themenbox «Alter und Behinderung» von Curaviva Unterlagen zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention.	GDK Curaviva
Handlungsempfehlung 5	Stärkung der interprofessionellen Zusammenarbeit	
zu schliessende Lücken	– Fehlende interprofessionelle Zusammenarbeit	

betroffene Patientengruppen	<ul style="list-style-type: none"> – Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung – Menschen mit psychischen Erkrankungen 	
Massnahme 5.1	In Langzeitinstitutionen für Menschen kognitiver oder schwerer psychischer Beeinträchtigung sind vermehrt gemischte Teams aus Sozial- und Gesundheitsfachleuten vorzusehen.	Adressaten
Umsetzung	In der Ausbildung von Sozialfachleuten sind interprofessionelle Ansätze vorzusehen, z.B. Praktika in einer Institution der Gesundheitsversorgung (Spital oder Pflegeheim).	Fachhochschulen Höhere Fachschulen
	Die Stärkung der interprofessionellen Zusammenarbeit wird von den Institutionen, in denen Klientinnen und Klienten palliativer Betreuung bedürfen, als Leitungsaufgabe definiert und wahrgenommen (z.B. durch Ermöglichung von interprofessioneller Weiterbildung).	Curaviva Leitungen von Langzeitinstitutionen
	Es braucht einen regelmässigen Austausch zwischen Sozial- und Gesundheitsfachleuten und Absprachen, ob bzw. welche Leistungen auch von Sozialfachleuten erbracht werden können und wie der Zugang zum Patientendossier (oder zu Morphinen) geregelt ist.	Berufsverbände von Gesundheits- und Sozialfachleuten
Handlungsempfehlung 6	Bereitstellung überregionaler Angebotsstrukturen in ausgewählten Bereichen	
zu schliessende Lücken	<ul style="list-style-type: none"> – Unbefriedigende Angebotsstrukturen 	
betroffene Patientengruppen	<ul style="list-style-type: none"> – Kinder und Jugendliche – Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung 	
Massnahme 6.1	Gezielte Verbesserung der Palliative-Care-Angebote für Kinder und Jugendliche.	Adressaten
Umsetzung	Überkantonale Kooperationen, um die Einzugsgebiete zu erreichen.	Kantone
	Zentrale Platzierung der Kinderpalliativteams mit Anbindung an grosse pädiatrische Zentren, z.B. Unispitäler oder Kantonsspitäler.	Kantone Kinderspitäler
Massnahme 6.2	Gezielte Verbesserung der Palliative-Care-Angebote für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und für Menschen mit schwerer psychischer Krankheit, die in Langzeitinstitutionen oder zuhause leben.	Adressaten
Umsetzung	In den Langzeitinstitutionen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Menschen mit schwerer psychischer Erkrankung sollte eine bestimmte Anzahl von Mitarbeitenden für die allgemeine Palliative Care weitergebildet werden.	Langzeitinstitutionen
	Für die spezialisierte Palliative Care braucht es überkantonale, mobile Palliative-Care-Dienste auch in der Lage sind, spezifische Bedürfnisse von vulnerablen Patientengruppen wahrzunehmen bzw. abzudecken; diese Dienste könnten sich an bereits bestehenden Beispielen orientieren.	Kantone
Massnahme 6.3	Spezialisierung von «Advanced Practice Nurses» (APN) auf eine bestimmte vulnerable Patientengruppen (im Sinne von specialized community practice nurses).	Adressaten
Umsetzung	Etablierung eines Master-Studiengangs in Advanced Practice Nursing in der ganzen Schweiz und Schaffung der notwendigen gesetzlichen Grundlagen (Verschreibungserlaubnis usw.), wie in der Waadt schon geschehen.	Fachhochschulen Pflegeinstitut für Pflegewissenschaft UniBS Kantone

Massnahme 6.4	Bezeichnung von Palliative-Care-Referenzzentren für vulnerable Patientengruppen.	Adressaten
Umsetzung	Nach dem Beispiel der Referenzzentren für Seltene Krankheiten könnte ein Pilotprojekt für ein Palliative-Care-Referenzzentrum «Kinder und Jugendliche», «Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung», «Menschen mit schwerer psychischer Erkrankung» oder «Menschen mit Suchtkrankheiten» lanciert werden. In diesen Zentren wäre die notwendige fachliche Expertise bezüglich spezialisierter Palliative Care für die entsprechende Patientengruppe abrufbar.	GDK
Handlungsempfehlung 7	Erleichterter Zugang zur Gesundheitsversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund	
zu schliessende Lücken	– Ungenügender Zugang zur Gesundheitsversorgung	
betroffene Patientengruppen	– Menschen mit Migrationshintergrund	
Massnahme 7.1	Ermächtigung (Empowerment) von vulnerablen Menschen mit Migrationshintergrund und Vermittlung, was Palliative Care bedeutet.	Adressaten
Umsetzung	Gezieltes Ansprechen von Gemeinschaften (Communities) der Migrationsbevölkerung via MultiplikatorInnen oder spezifische Gesundheitsorganisationen.	BAG
	Bildung eines Pools an Palliative-Care-Interessierten in den Gemeinschaften der Migrationsbevölkerung.	BAG
	Platzierung von thematischen Beiträgen zu Palliative Care in den Migrantenmedien.	BAG
	Integration von «transkulturellen Vermittlerinnen und Vermittlern» in Palliative-Care-Teams; vor allem Migrantinnen und Migranten der 2. und 3. Generation mit Ausbildungen im Gesundheitsbereich eignen sich für diese Aufgabe.	Spitäler
Massnahme 7.2	Ausbau des Netzwerkes «Swiss Hospitals for Equity»	Adressaten
Umsetzung	Langfristig (> 5 Jahre) könnte die Mitwirkung bei Swiss Hospitals for Equity Voraussetzung sein für die Aufnahme eines Spitals auf eine kantonale Spitalliste.	GDK
Massnahme 7.3	Vernetzung von Palliative-Care-Fachleuten mit Organisationen, die sich für «Sans Papiers» einsetzen	Adressaten
Umsetzung	Durchführung von Vernetzungs- und Austauschtreffen zwischen Palliative-Care-Fachleuten und Organisationen, die sich für «Sans Papiers» einsetzen	PC-Fachleute NGOs «Sans Papiers»
Massnahme 7.4	Spezifische Sensibilisierung von Gesundheitsfachleuten und von Fachleuten im Sozialbereich sowie von freiwilligen Helferinnen und Helfern in den Spitälern für migrationsspezifische Aspekte	Adressaten
Umsetzung	Ausbau der Bildungsangebote des SRK zum Thema «Umgang mit Vielfalt» auf der Basis einer Leistungsvereinbarung mit den zuständigen (kantonalen) Behörden.	SRK BAG
Massnahme 7.5	Finanzierung und Bereitstellung von Dolmetscherdiensten in ambulanten und stationären Einrichtungen	Adressaten
Umsetzung	Finanzierung von interkulturellen Dolmetschenden als integraler Bestandteil der Gesundheitsversorgung über das KVG.	Parlament
	Schaffung von überkantonalen Dolmetschervermittlungsstellen, bei denen telefonisch Dolmetscherinnen und Dolmetscher beigezogen werden können.	Kantone

Anhang

Literatur

- Asada Y.: Vulnerability in palliative care: an application and extension of the risk chain model. *Progress in Palliative Care* 2010; 18: 72-78.
- Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT): A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT, Bristol 2009.
- BAG, GDK (Hrsg.): Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012 und 2013-2015. Bern, 2010 und 2013.
- BAG, GDK (Hrsg.): Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern, 2011.
- BAG, GDK (Hrsg.): Finanzierung der Palliative-Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege). Bern, 2013.
- BAG, GDK (Hrsg.): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Bern, 2014.
- BAG, GDK, palliative ch (Hrsg.): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Um-setzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Bern, 2014.
- BAG, GDK, Stiftung Gesundheitsförderung Schweiz (Hrsg.): Psychische Gesundheit in der Schweiz. Bestandsaufnahme und Handlungsfelder. Bericht im Auftrag des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik. Bern, 2015.
- BAG, palliative ch (Hrsg.): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern, 2018.
- Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (Hrsg.): Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern, erstellt in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern. München, 2008.
- Bender H.U., Riester M.B., Borasio G.D., Führer M.: «Let's bring her home first.» Patient characteristics and place of death in specialized pediatric palliative home care. *J Pain Symptom Manage* 2017; 54:1 59-166.
- Bergsträsser E.: Palliative Care in der Pädiatrie. *Paediatrica* 2004; 15: 54-56.
- Bergsträsser E. et al.: Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012-2015). Wie Kinder in der Schweiz sterben. *Paediatrica* 2017; 28(3):32-35.
- Bilhger V. et al.: Health Care for Undocumented Migrants in Switzerland. Policies – People – Practices. Swiss Federal Office of Public Health, International Center for Migration Policy Development, Swiss Forum for Migration and Population Studies – University of Neuchâtel, Vienna, 2011.
- Bühlmann R.: Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an den Patienten, die Patientin. BAG, Bern 2015.
- Bühlmann R.: Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an die Angehörigen BAG, Bern 2015.
- Bundesamt für Statistik: Inventar der Datensituation über Palliative Care. Neuchâtel, 2012.
- Bundesamt für Statistik: Ständige Wohnbevölkerung ab 15 Jahren nach Migrationsstatus und verschiedenen soziodemografischen Merkmalen, 2012-2018. Neuchâtel, 2019.
- Bundesamt für Statistik: Todesfälle nach Alter und Geschlecht, 1970-2018. Neuchâtel 2019.
- Bundesamt für Statistik: Todesfälle nach Alter und Kanton, 1991-2018. Neuchâtel 2019.
- Bundesamt für Statistik: Wie geht es den Personen mit Migrationshintergrund in der Schweiz? Analysen zur Lebensqualität der Bevölkerung mit Migrationshintergrund 2017. Neuchâtel, 2019.

- Bundesrat: Die Zukunft der Psychiatrie in der Schweiz. Bericht in Erfüllung des Postulats von Philipp Stähelin (10.3255). Bern, 2016.
- Bundesrat: Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. Bericht in Erfüllung des Postulates 18.3384 der SGK-SR. Bern, 2020.
- Ecoplan: Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Bundesamt für Gesundheit, Bern 2014.
- European Association for Palliative Care (EAPC): Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. EAPC White Paper. EAPC, London 2015.
- Fraser L.K. et al.: Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012;129(4): e923–9. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2846>.
- Hurst S.: Vulnerability in research and health care: describing the elephant in the room? *Bioethics* 2008; 22: 191-202.
- Inglin S., Hornung R., Bergsträsser E.: Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *Eur J Pediatr* 2011; 170:1031-38.
- Jox R. et al.: Geriatrische Palliative Care in der Westschweiz. Standortbestimmung und Empfehlungen. Weissbuch. 2018.
- Leu A. et al.: Führt SwissDRG zu einer Minderversorgung vulnerabler Patientengruppen? *Pflegerecht* 2015; Nr. 1: 9-14.
- Liechti L., Künzi K.: Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative ch 2018. Schlussbericht. Büro BASS, Bern 2019.
- Lötscher C.: Die Umsetzung der «Nationalen Leitlinie Palliative Care» in der psychiatrischen Versorgung. *palliative ch* 2017; Nr. 3: 13-15.
- Morlok M. et al.: Sans-Papiers in der Schweiz 2015. Schlussbericht zuhanden des Staatssekretariats für Migration (SEM). B,S,S. Volkswirtschaftliche Beratung AG, Basel 2015.
- Mühlstein V., Riese F.: Psychische Störungen und Palliative Care. *Swiss Medical Forum* 2013; 2013;13:626–630.
- Nationale Plattform Gesundheitsversorgung für Sans-Papiers: Gesundheitsversorgung für verletzte Gruppen in der Schweiz. Situation und Empfehlungen. 2014. http://www.sans-papiers.ch/fileadmin/redaktion/Basel/Diverses/gesundheitsversorgung_fuer_verletzte_web-1.pdf
- OECD/WHO: OECD Reviews of Health Systems: Switzerland. OECD Publishing 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264120914-en>
- Plattform Palliative Care (Hrsg.): Faktenblatt «Bildung und Palliative Care». Bern, 2018.
- palliative ch (Hrsg.): Faktenblatt «Ausbildungsniveaus in Palliative Care». Bern, o.J.
- Riese F.: Was kann die Psychiatrie von der Palliative Care lernen? Präsentation Freitagsskolloq an der Psychiatrischen Universitätsklinik, 4. Mai 2018, Zürich.
- Salis Gross C. et al.: Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht. public health services, Bern 2014.
- Scheinemann K.: Pädiatrische Palliativmedizin in der Schweiz. *Paediatrica* 2017; 28: 43-44.
- Schlapbach M., Ruffin R.: Koordinierte Versorgung für psychisch erkrankte Personen an der Schnittstelle „Akutsomatik – Psychiatrie resp. psychiatrische Klinik“ – Schlussbericht. social-design ag im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), April 2017, Bern.
- Schuler D. et al.: Psychische Gesundheit in der Schweiz. Monitoring 2016. Obsan Bericht 72. Neuchâtel 2016.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien. SAMW, Bern 2006, aktualisiert 2013.

- Soom Ammann E., Salis Gross C.: Palliative Care und Migration. Literaturrecherche zum Stand der Forschung einer diversitätssensiblen Palliative Care. Teilbericht. public health services, Bern 2014.
- Sottas B. et al.: Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht. sottas formative works, Bourguillon 2014.
- Spieß M, Ruffin R.: Koordinierte Versorgung an der Schnittstelle (Akut-)Psychiatrie – Akut-somatik. Modelle guter Praxis. socialdesign ag, im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), Oktober 2018, Bern.
- Stajduhar K.I. et al.: “Just too busy living in the moment and surviving”: barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. BMC Palliative Care 2019; 18: 11.
- Stienstra D., Chochinov H.: Palliative Care for vulnerable populations. Palliative and Supportive Care 2012; 10: 37-42.
- Trachsel M. et al.: Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. BMC Psychiatry 2016; 16: 260.
- Trachsel M.: Palliative-Care-Ansätze in Psychiatrie und Psychotherapie. Palliative ch 2017; Nr. 3: 6-8.
- Trachsel M. et al.: Acceptability of palliative care approaches for patients with severe and persistent mental illness: a survey of psychiatrists in Switzerland. BMC Psychiatry 2019; 19: 111
- Tuffrey-Wijne I.: Palliative Care and Intellectual Disabilities. Article originally published in 2002, updated in 2017. <http://www.intellectualdisability.info/physical-health/articles/cancer,-palliative-care-and-intellectual-disabilities>
- Veldhoven C.M.M. et al.: Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. BMC Palliat Care 2019; 18: 118.
- Wächter M., Bommer A.: Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht. Hochschule Luzern, 2014.
- Wicki M. et al.: PALCAP – Palliative Care for People with Intellectual Disability. Lay Summary. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2019.
- Wicki M. et al.: Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2015.
- Wicki M.: Gesundheit und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Behinderung – eine Längsschnittstudie (12/2016-12/2019). Schlussbericht. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2019.
- Zimmermann K. et al. on behalf of the PELICAN Consortium: Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. BMC Pediatrics 2018; 18:67

Begleitgruppe

Christina Maria Affentranger Weber, Curaviva Schweiz, Leiterin Fachbereich Erwachsene Menschen mit Behinderung, Mitglied der Geschäftsleitung

Michèle Baehler, Projektleiterin interkulturelles Dolmetschen, Sektion Gesundheitliche Chancengleichheit, BAG

Eva Bergsträsser, Leitende Ärztin Onkologie und Pädiatrische Palliative Care, Kinder-Universitätsspital Zürich

Margreet Duetz Schmucki, Oberärztin am Zentrum für Entwicklungsförderung und pädiatrische Neurorehabilitation Z.E.N. der Stiftung Wildermeth Biel

Kurt Frei, palliative zug

Catherine Hoenger, Chargée de mission Soins palliatifs et santé mentale, Direction générale de la santé, Canton de Vaud, Mitglied der Leitungsgruppe der PPC

Paul Hoff, Chefarzt, stv. Klinikdirektor, Psychiatrische Universitätsklinik Zürich, Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik, Zürich

Hildegard Hungerbühler, Fachexpertin Grundlagen und Entwicklung, Schweizerisches Rotes Kreuz SRK, Departement Gesundheit und Integration

Daniela Mustone, palliative ag, Spitex Verband Aarau, Fachstelle Palliative Care

Karin Scheinenmann, Leitende Ärztin Onkologie/ Hämatologie UKBB, Abteilungsleitung Pädiatrische Hämatologie/ Onkologie, Klinik für Kinder und Jugendliche, Kantonsspital Aarau