

PALLIATIVE CARE

NATIONALE STRATEGIE 2010 - 2015



IMPRESSUM

Herausgeber

CURAVIVA Schweiz
Fachbereich Alter
Zieglerstrasse 53
Postfach 1003
3000 Bern 14

Telefon 031 385 33 33

info@curaviva.ch

www.curaviva.ch

Autor: Christoph Schmid, Theologe und Gerontologe, schmid-christoph@bluewin.ch; www.palliative-care.ch

Copyright Titelbild: CURAVIVA Schweiz

Layout: CURAVIVA Schweiz

Ausgabe: Juni, 2016

Aus Gründen der Verständlichkeit kann es vorkommen, dass im Text nur die männliche oder die weibliche Form gewählt wird. Es sind aber immer beide Geschlechter gemeint.

Inhaltsverzeichnis

1. Wichtigste Meilensteine	4
2. Bedeutsame Grundlagendokumente	6
a) Nationale Leitlinien Palliative Care	6
b) Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz	7
c) Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care	7
d) Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz	8
e) Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care	8
f) Allgemeine Palliativ Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung	9

1. Wichtigste Meilensteine

Als Ausgangspunkt für die Nationale Strategie Palliative Care haben Bund und Kantone 2008 das Nationale Fördergremium «Palliative Care» eingesetzt. In diesem Vorbereitungsgremium unter der Leitung des BAG und der GDK haben rund 80 Expertinnen und Experten von Januar bis Juni 2009 den **Handlungsbedarf** für die Palliative Care in der Schweiz erhoben und Massnahmen daraus abgeleitet.

Diese Erhebung zeigte, dass in den fünf Bereichen «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung» und «Forschung» Lücken bestehen. Sie werden im Planungsdokument [Nationale Strategie Palliative Care 2010 – 2012](#) auf Seite 3 wie folgt beschrieben:

- Es mangelt an einer flächendeckenden Versorgung an Palliative-Care-Angeboten. Zudem fehlen Definitionen und Qualitätskriterien für die verschiedenen Leistungen sowie eine Versorgungsplanung in den Kantonen.
- Bei der Finanzierung muss geklärt werden, wie Leistungen der Palliative Care finanziert werden sollen, die nicht zu den KVG-Pflichtleistungen gehören. Bei Palliative-Care-Leistungen, die von der Obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) vergütet werden, besteht zum Teil die Schwierigkeit, dass die im KVG festgelegten Limiten überschritten werden oder die Ausgestaltung der Vergütung zu wenig spezifisch ist, weil der Pflege- und Behandlungsaufwand bei Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten höher ausfällt. Vor allem für den Bereich der patientenfernen Leistungen sind Lösungen zu erarbeiten.
- Bei der Sensibilisierung der Bevölkerung ist davon auszugehen, dass die meisten Menschen nicht wissen, was Palliative Care ist.
- Bei der Bildung herrschen sehr unterschiedliche Vorstellungen über die notwendigen Kompetenzen in Palliative Care. Im Bereich der Grundausbildung aller Gesundheitsberufe bestehen zwar die notwendigen Grundlagen, um Palliative Care in die Ausbildung zu integrieren. Die Verbindlichkeit und der Umsetzungsstand dieser Vorgaben sind jedoch sehr unterschiedlich weit fortgeschritten. Spezifische Weiterbildungsqualifikationen in der Humanmedizin (z.B. Facharzttitle, Schwerpunkte oder Fähigkeitsausweise FMH) fehlen.
- Die Forschung im Bereich der Palliative Care ist noch nicht breit etabliert und es bestehen etliche Forschungslücken. Die Forschung ist derzeit nicht in der Lage, wesentliche Beiträge zur Weiterentwicklung der Palliative Care zu leisten. Wichtige statistische Grundlagen werden nicht erhoben.

Um diese Lücken und Mängel in der Palliative Care zu beheben haben Bund und Kantone im Rahmen der Plattform «Nationale Gesundheitspolitik» beschlossen, eine «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» in Kraft zu setzen mit dem Hauptziel, Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren in das Gesundheits-, Sozial-, Bildungs- und Forschungswesen zu verankern und zur Schliessung der festgestellten Lücken beizutragen.

Im Rahmen dieser ersten Strategie wurden in den drei Jahren 2010-2012 zu den sechs Teilprojekten «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung», «Forschung» und «Übergreifendes

Teilprojekt» verschiedene Massnahmen diskutiert und umgesetzt. Allerdings konnte das in der ersten Strategiephase gesetzte Hauptziel nicht vollständig erreicht werden. In vielen Bereichen fehlt noch die breite Implementierung der erarbeiteten Grundlagen. Dafür war der Zeitraum von drei Jahren, der aufgrund der bestehenden personellen und finanziellen Ressourcen für die Umsetzung der in der Strategie definierten Massnahmen festgelegt worden war, zu knapp bemessen.

Deshalb wurde am Ende der dreijährigen Strategiephase der Stand der Arbeiten mittels einer Selbstevaluation überprüft, sowie Gespräche mit zahlreichen beteiligten Akteuren geführt und die aktuelle Literatur gesichtet. Daraus wurde im Dokument [«Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015»](#) der Handlungsbedarf und die Zielvorgabe für eine Fortsetzung der Strategie in den Jahren 2013 – 2015 ermittelt.

Bilanz Nationale Strategie

Zu dieser zweiten Strategiephase liegt eine nicht veröffentlichte «Zwischenbilanz» vom Herbst 2014 vor, basierend auf der Beurteilung der Projektleitung und den Teilprojektleitenden. Sie zeigt den aktuellen Stand der Umsetzung sowie den Handlungsbedarf nach 2015 auf. Die Schlussbilanz erfolgte im Rahmen der Nationalen Palliative Care Tage 2015 vom 2./3. Dezember. Die Ergebnisse liegen in Form von [Präsentationen](#) mit dem Zugangscode Palliative_2015 und dem Film «Sterben heute» vor.

[Der Film «Sterben heute»](#) ist ein Stimmungsbild zum Stand der Umsetzung nach sechs Jahren «Nationale Strategie Palliative Care». Er zeigt aus der Sicht von betroffenen Personen, Angehörigen und Fachpersonen eindrücklich, dass in fachlicher Hinsicht gute Voraussetzungen für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Palliative Care bestehen, die aber vor allem mangels genügender Finanzierung nicht eingesetzt werden können. Der Film wurde von Stephan Rathgeb im Auftrag des BAG produziert.

Der Fachbereich von CURAVIVA Schweiz hat seinerseits eine Evaluation zu den Ergebnissen der Nationalen Strategie 2010 – 2015 vorgenommen und anlässlich eines Fokustreffens mit Akteuren der stationären Langzeitpflege besprochen. Ein weiterer Handlungsbedarf im Bereich der stationären Landzeitpflege zeigt sich vor allem in den Bereichen:

- a) Aus- und Weiterbildung
- b) Fachliche Informationen, Austausch und Beratung
- c) Unterstützung in konzeptioneller Hinsicht, Standards, Empfehlungen
- d) Finanzielle Abgeltung von Palliative Care Leistungen
- e) Förderung der Öffentlichkeitsarbeit
- f) Realitätsnahe finanzielle Abgeltung der Palliative Care Leistungen

Wie weiter? Neue Plattform für Palliative Care lanciert

Als Fortsetzung der Strategie haben Bund und Kantone beschlossen, eine ständige Plattform Palliative Care zu schaffen. Auftraggeber ist das Eidgenössische Departement des Innern (EDI). Umgesetzt und koordiniert wird sie vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) in enger Zusammenarbeit mit den Kantonen, der Fachgesellschaft «palliative ch» und weiteren kompetenten Partnern aus dem Gesundheitsbereich. In Form eines Forums, das zweimal pro Jahr zusammentrifft werden die offenen Fragen der Versorgung und Finanzierung sowie die Koordination der Aktivitäten zu Palliative Care weiter vorangetrieben. Die laufenden Geschäfte und Aktivitäten werden auf einer neuen Website zugänglich gemacht.

CURAVIVA Schweiz wird seine spezifischen Anliegen zur Palliative Care ebenfalls in der neugeschaffenen Plattform für Palliative Care einbringen.

2. Bedeutsame Grundlagendokumente

Die nationale Strategie Palliative Care hat in konzeptueller Hinsicht verschiedene Grundlagendokumente erstellt. Die für die stationäre Langzeitpflege wichtigsten werden nachfolgend in ihren Hauptinhalten kurz vorgestellt.

- [Nationale Leitlinien Palliative Care](#)

Mit diesen Leitlinien wurde ein gemeinsames Verständnis zur Palliative Care erarbeitet. Ein grosser Kreis von Akteuren erarbeitete das Dokument in verschiedenen Schritten und in einem längeren partizipativen Verfahren. So konnte sichergestellt werden, dass das Dokument eine möglichst breite Akzeptanz findet. Die «Nationalen Leitlinien Palliative Care» wurden am 21. Oktober 2011 (Aktualisierung 2014) vom Dialog Nationale Gesundheitspolitik verabschiedet und stellen seither die Basis für die beiden Phasen der Nationalen Strategie Palliative Care dar.

Die insgesamt 7 Leitlinien machen grundsätzliche Aussagen zu:

- a) Definition des Begriffs «Palliative Care»
- b) Grundwerte in der Palliative Care (Selbstbestimmung, Würde, Akzeptanz von Krankheit, Sterben und Tod als Bestandteile des Lebens)
- c) Prinzipien bei der Erbringung der Palliative Care (Gleichbehandlung aller Menschen, Interprofessionelle Vernetzung und Kontinuität, Offene und angemessene Kommunikation, Unterstützung bei Entscheidungsprozessen, Einbezug des persönlichen Umfelds, Multidimensionalität)
- d) Zielgruppen (Patienten und Patientinnen in der allgemeinen Palliative Care und Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care)
- e) Behandlungs- und Betreuungssettings (ambulant, stationär)
- f) Erbringer der Palliative Care
- g) Interkantonale und internationale Zusammenarbeit

- [Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz](#)

Dieses Dokument enthält im ersten Teil einen Überblick zu den verschiedenen Leistungserbringern sowohl der Grundversorgung wie der spezialisierten Versorgung der Palliative Care. Im zweiten Teil werden ausschliesslich die Angebote der spezialisierten Palliative Care mit den dafür verbundenen Kriterien der Strukturqualität beschrieben.

Das Dokument dient in erster Linie der Planung einer vernetzten, flächendeckenden Versorgung in der Palliative Care und richtet sich besonders an die kantonalen Gesundheits- und Sozialdirektionen und an die lokalen, regionalen und kantonalen Leistungserbringer. Es wurde am 19. April 2012 von den Verantwortlichen des Vorstands der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK) verabschiedet.

Gemäss dem Schema und Überblick der Versorgungsstrukturen gehören die **Einrichtungen der Langzeitpflege** zur Grundversorgung und sind für Patientinnen in stabilen Krankheitssituationen zuständig, die keine komplexe Behandlung benötigen. In Krisensituationen und phasenweise komplexen Behandlungsanforderungen werden sie unterstützt durch die mobilen Angebote, die der spezialisierten Palliative Care zugeordnet werden. Damit soll eine Verlegung bzw. Hospitalisierung, die insbesondere für den unheilbar kranken Menschen sehr belastend sein kann, so weit wie möglich vermieden werden.

Zu den stationären Angeboten der spezialisierten Palliative Care gehören die sogenannten **sozial-medizinischen Institutionen mit Palliative Care-Auftrag (gelegentlich auch Hospize** genannt), die der Langzeitpflege zugeordnet und gemäss den dafür geltenden Prinzipien finanziert werden. Hier werden Patienten behandelt und betreut, die eine mehrheitlich stabile Krankheitssituation aufweisen, aber eine komplexe Behandlung benötigen. Häufig sind es Patientinnen, die nach dem Aufenthalt in einer akutmedizinischen, stationären palliativen Einrichtung die letzte Lebensphase nicht zu Hause verbringen können, weil das Betreuungsnetz mangelnder Ressourcen bzw. fehlender spezifischer Kompetenzen dazu nicht in der Lage ist.

- [Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care](#)

Dieses Dokument dient zur Verständigung darüber, welche Patienten Anspruch auf spezialisierte Palliative Care haben, unabhängig davon, ob sie in einem stationären oder mobilen Setting vermittelt wird. Allerdings sind die Kriterien sehr allgemein formuliert und bedürfen – um praxistauglich zu sein – einer näheren Operationalisierung im Sinne einer Checkliste oder eines Fragekatalogs.

Generell ausschlaggebend für die Abgrenzung zwischen der allgemeinen und der spezialisierten Palliative Care ist der Grad der Komplexität und der Instabilität einer Patientensituation. Dabei sind die Patientenbedürfnisse sowohl in somatischer, psychischer, sozialer, organisatorischer und spiritueller Hinsicht zu berücksichtigen.

Komplexität kann mit Multidimensionalität, Unüberschaubarkeit und dem Bedarf an Behandlung und Betreuung durch gleichzeitig verschiedene Professionen umschrieben werden. Ein hoher Komplexitätsgrad erfordert auch ein höheres Mass an Koordination, an Überwachung und Unterstützung und stellt hohe Ansprüche an die Kommunikation.

Instabilität zeigt sich am Aufwand für die Evaluation des Zustandes und in einer schlechten Vorhersehbarkeit, welche eine häufige Anpassung des Behandlungsplans (bei hoher Instabilität mehrmals täglich) nötig macht.

Ob eine Patientin oder ein Patient der Palliative Care im Rahmen Grundversorgung behandelt und betreut werden kann und wo die Behandlung an Grenzen stösst, hängt in starkem Mass von den strukturellen Gegebenheiten eines bestimmten Settings (Versorgungsbereich und –angebot, geographische Lage) und von den vorhandenen quantitativen (Stellenschlüssel) und qualitativen (Fachkompetenz) Ressourcen der Grundversorgung ab.

- Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz

In diesem Dokument – entstanden gegen Ende der zweiten Strategiephase – werden die vielfältigen Arbeiten im Rahmen der Nationalen Strategie auf eine gemeinsame Grundlage gestellt, systematisiert und in einen Gesamtkontext eingeordnet.

Hinsichtlich des Spezialisierungsgrads von Palliative Care werden drei Ebenen beschrieben. Zu den beiden bisherigen Ebenen «Allgemeine Palliative Care» und «Spezialisierte Palliative Care» kommt neu noch die Ebene «Palliative-Care-Verständnis» dazu. Diese Ebene bezieht sich auf die Gesellschaft als Ganzes und auf das Bedürfnis der Menschen nach Information, Befähigung und Beratung zu den Themen unheilbare Krankheit, Sterben und Tod.

Für diese drei Ebenen werden je vier sogenannte Umsetzungsbereiche definiert. Beschrieben werden für jede Ebene die Zielgruppen, die für sie aufgebrachten Palliative Care Leistungen, die dafür notwendigen Versorgungsstrukturen und die für die Leistungserbringung erforderlichen Kompetenzen.

Als zusätzliche Querschnittsbereiche werden definiert:

- a) Unterstützung durch Bezugspersonen und Freiwillige
- b) Fachbezogene Palliative Care mit spezifischen Bedürfnissen entsprechend der unheilbaren oder chronischen Krankheit, die im Vordergrund steht
- c) Gruppenspezifische Palliative Care, zum Beispiel für Menschen mit Migrationshintergrund oder mit Behinderungen.

- Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care

Die vorliegende Broschüre beinhaltet Empfehlungen zur Förderung der formellen Freiwilligenarbeit in der Palliative Care für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen. Vertreterinnen verschiedener Institutionen und Organisationen der formellen Freiwilligenarbeit und Palliative Care unter der Leitung des BAG haben diese Broschüre erarbeitet. Sie haben zum Ziel:

- a) Ein gemeinsames Verständnis von Freiwilligenarbeit in der Palliative Care zu schaffen

- b) Ein koordiniertes und qualitativ gutes Angebot an Freiwilligendiensten in der Palliative Care zu ermöglichen
 - c) Die Angebote und Dienstleistungen der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care breiter bekannt zu machen und
 - d) Die kantonalen und kommunalen Behörden und Organisationen des Gesundheits- und Sozialwesens sowie Fachpersonen darin zu unterstützen, Angebote und Dienstleistungen der formellen Freiwilligenarbeit in der Palliative Care bereit zu stellen.
- Allgemeine Palliativ Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung

Ganz am Schluss der Strategiephase wurden spezifische Empfehlungen für die Allgemeine Palliative Care erarbeitet und veröffentlicht. Dadurch soll das Profil der allgemeinen Palliative Care geklärt und gestärkt werden. Ausgangspunkt sind die Bedürfnisse der betroffenen Personen, die Palliative Care zu Hause, in Alters- und Pflegeinstitutionen, oder auf den generellen Abteilungen im Spital benötigen. Das Dokument soll eine Grundlage bieten, um Palliative Care in der Grundversorgung in den Kantonen und Regionen umzusetzen, um die Qualität der Angebote zu verbessern, die notwendigen Aus- und Weiterbildungsangebote für Fachpersonen bereitzustellen und Finanzierungsfragen zu klären. Die Inhalte des Dokuments sind die Grundlage für die nachfolgende Beschreibung von Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen.

Juni 2016