
Palliative Care in der stationären Pflege und Betreuung

Fachliches Positionspapier CURAVIVA Schweiz zur Verankerung und Finanzierung

1 Einleitung

CURAVIVA Schweiz vertritt als Nationaler Branchenverband der Institutionen für Menschen mit Unterstützungsbedarf landesweit über 2'700 Institutionen aus den drei Bereichen «Kinder und Jugendliche», «Menschen mit Behinderung» und «Menschen im Alter». Die Mitgliederinstitutionen bieten rund 120'000 Menschen ein Zuhause und beschäftigen mehr als 130'000 Mitarbeitende.

CURAVIVA Schweiz setzt sich in der Sozial- und Gesundheitspolitik für lebensfreundliche und würdevolle Rahmenbedingungen für die Heime und ihre Bewohnenden ein. CURAVIVA Schweiz verpflichtet sich als Branchenverband der Lebensqualität der Menschen mit Unterstützungsbedarf in seinen Mitgliederinstitutionen (CURAVIVA, 2014).

CURAVIVA Schweiz hat sich im Rahmen der von Bund und Kantonen lancierten Nationalen Strategie Palliative Care (2010-2015) sowie zu deren Fortsetzung auf der Plattform Palliative Care (seit 2017) für eine flächendeckende, kompetente Grundversorgung in der stationären Pflege und Betreuung engagiert. Dazu gehören sowohl die Alters- und Pflegeinstitutionen wie auch die Institutionen, in denen Menschen mit einer körperlichen, geistigen oder einer Mehrfachbehinderung leben.

Das vorliegende Positionspapier bezweckt, die spezifischen Ausprägungen und Herausforderungen von Palliative Care in der stationären Pflege und Betreuung aufzuzeigen. Daraus werden Anliegen und Forderungen zur langfristigen und nachhaltigen Verankerung von Palliative Care in den Heimen und Institutionen abgeleitet. Das Positionspapier orientiert sich an den von Bund und Kantonen im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care verabschiedeten Grundsatzdokumenten.¹ Der Ausbau und die Förderung der Grundversorgung stellen auch zehn Jahre nach dem Start der nationalen Strategie weiterhin ein wichtiges Anliegen dar. Vor allem hinsichtlich der finanziellen Abgeltung der erbrachten Leistungen besteht weiterhin grosser Handlungsbedarf.

2 Sterben in Institutionen

Wie Bevölkerungsbefragungen zeigen, wünschen gut drei Viertel der Befragten (72%), zu Hause sterben zu können. Nur ein Sechstel der Befragten (17%) gibt als gewünschten Sterbeort eine Institution an (Spital, Pflegeheim oder Hospiz) (Stettler et al, 2018).

In der Realität zeigt sich ein anderes Bild. Knapp ein Drittel der Menschen ab 65 Jahren verstirbt im Alters- und Pflegeheim, ohne Spitalaufenthalt im letzten Lebensjahr (Füglister-Dousse

¹ [Nationale Leitlinien Palliative Care](#) (2010), [Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz](#) (2012/2014), [Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz](#) (2014/2016), [Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung](#) (2015), siehe: www.bag.admin.ch.

& Pellegrini, 2019). Mehr als 80 Prozent der über 80-Jährigen und 95 Prozent der über 90-Jährigen sterben in einem Heim oder in einem Spital (Obsan & BFS, 2016). In den letzten Jahren hat zudem eine Verlagerung vom Sterben im Spital zum Sterben im Heim stattgefunden (Hedinger et al, 2014).

Eine ähnliche Entwicklung zeichnet sich auch bei Menschen mit Behinderung ab. Erwachsene mit einer kognitiven Behinderung leben besonders häufig in Einrichtungen der Behindertenhilfe; im Alter von 40 Jahren sind es rund 75 Prozent der Erwachsenen. Von diesen sterben fast zwei Drittel im Wohnheim. Noch nicht alle Wohnheime sehen vor, Bewohnerinnen bis zum Lebensende zu begleiten. Zudem treten vermehrt ältere Personen mit einer lebensbegleitenden Behinderung, die bis anhin zuhause lebten, in eine Einrichtung für Menschen mit Behinderung ein, da die Eltern nicht mehr leben bzw. nicht mehr in der Lage sind weiter für die Lebensgemeinschaft zu sorgen (Wicki & Meier, 2015; Wicki, 2018).

Die Pelican-Studie (2016) zeigt auf, dass Kinder und Jugendliche am Lebensende meistens im Spital sterben und nur 17% zu Hause. Aufgrund der kleinen Fallzahlen und der Tabuisierung des Themas führt das Sterben von Kindern in Institutionen für Kinder und Jugendliche mit schwersten mehrfachen Behinderungen ein Schattendasein. Trotzdem sind solche Institutionen vermehrt ein zu Hause und damit auch ein Sterbeort für Kinder und Jugendliche, deren Lebenserwartung stark verkürzt ist.

3 Die Bedeutung von Palliative Care und deren Herausforderungen werden zunehmen

Alle Institutionen mit Palliative Care-Leistungen übernehmen für die Gesellschaft quantitativ und qualitativ unverzichtbare Leistungen. Da die Anzahl von Palliativpatientinnen in der Grundversorgung zunimmt, werden die Bedeutung, aber auch die Herausforderungen in der ambulanten und stationären Langzeitpflege zunehmen. Wie Schätzungen von Bund und Kantonen zur Entwicklung der Anzahl von Palliativpatientinnen zeigen, wird für zwei Drittel aller zukünftigen Todesfälle eine Palliative-Care-Versorgung benötigt (BAG & GDK, 2012). Bei den Todesfällen wird der Anteil von Palliativpatientinnen deutlich zunehmen.

| Todesfälle / Palliative-Care-Bedarf | 2012 | 2032 |
|---|--------|--------|
| Total der Todesfälle in der Schweiz | 60'000 | 80'000 |
| Palliativpatientinnen und -patienten gesamt (Schätzung: zwei Drittel) | 40'000 | 53'000 |
| Davon Palliativpatientinnen und -patienten in der Grundversorgung (Schätzung: 80%) | 32'000 | 42'000 |
| Palliativpatientinnen und -patienten mit spezialisierter Palliative Care (Schätzung: 20%) | 8'000 | 11'000 |

Trotz stetem Ausbau und einer allgemeinen Favorisierung der ambulanten Versorgung sind viele Menschen im hohen Alter und alternde Menschen mit einer Behinderung sowie deren Angehörige auf die stationäre Langzeitversorgung angewiesen. Die Gründe hierfür sind komplex

und sehr vielfältig (u.a. demographische Entwicklungen, Mobilität in Sozial- und Familienstrukturen, Komplexität der Pflege und Betreuung; Mehrfachbelastungen pflegender Angehöriger, Alter und Gesundheitszustand von pflegenden Angehörigen, fehlender Unterstützungskreis usw.). Die erforderliche kontinuierliche, intensive und qualitativ hochstehende Pflege, Betreuung und Begleitung von Menschen am Lebensende überschreitet oftmals die Möglichkeiten der Angehörigen sowie der ambulanten Unterstützung. Auch Familien, deren Kind zu Hause gestorben ist, berichten von negativen Folgen aus dieser Zeit.

Bewohnerinnen und Bewohner kommen zunehmend später in Alters- und Pflegeheime, ihr Aufenthalt bis zum Tod wird immer kürzer. Auch in Institutionen für Menschen mit Behinderung steigt die Altersgrenze beim Eintritt. Gleichzeitig ist festzuhalten, dass in den Heimen neben der palliativen Versorgung elementare Aufgaben in der geriatrischen und sozialpädagogischen Versorgung weiterhin sehr grossen Raum einnehmen. Dazu gehören beispielsweise Rehabilitation, Demenzbetreuung, Lebensweltgestaltung und Unterstützung in der Alltagsbewältigung.

In der Schweiz wird die Bedeutung der Institutionen der Pflege und für Menschen mit Behinderung als Sterbeort mit palliativen Leistungen somit zunehmen (Reich et al, 2013; Plattform Palliative Care, 2017).

In den nächsten 15 Jahren werden diese Entwicklungen die Institutionen, die Führung und vor allem auch das Fachpersonal der Betreuung und Pflege deutlich herausfordern.

Wie die Resultate der 2019 im Auftrag des BAG durchgeführten Befragung zur Verankerung der allgemeinen Palliative Care in der Langzeitpflege zeigen, kann von einer ausgeprägten konzeptuellen Verankerung von Palliative Care ausgegangen werden (Leitbild, Konzept, Schulung). Für die Umsetzung benötigen die Pflegeheime insbesondere in drei Bereichen Unterstützung: (1) In der Finanzierung von Palliative Care Leistungen, (2) in der besseren Abbildung und Erfassung von Leistungen und (3) bei der Sensibilisierung der Öffentlichkeit. Auch die im Rahmen des NFP 74 «Gesundheitsversorgung» durchgeführte Befragung zur Perspektive der Leistungserbringenden im Schweizer Palliative Care-Bereich zeigt, dass Bund und Kantone verstärkt Versorgungsstrukturen im Bereich der allgemeinen Palliative Care fördern und eine angemessene Finanzierung der Versorgungsleistungen sicherstellen müssen (Degen Jerman et al, 2020).

Hingegen fehlen Daten zum Thema Palliative Care in den heil- und sonderpädagogischen Institutionen für Menschen mit einer lebensbegleitenden Behinderung.

4 Palliative Care im Kontext der stationären Pflege und Betreuung

Gemäss der Definition von Bund und Kantonen, umfasst Palliative Care «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 [Anmerkung: bzw. Bewohnerinnen und Bewohner einer Institution] 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 und therapeutische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung und Begleitung mit ein» (BAG & GDK, 2011/2014).

Die allgemeine Palliative Care wird in der Grundversorgung (niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Organisationen der Pflege zu Hause, Alters- und Pflegeheime sowie Institutionen für Menschen mit Behinderungen, Akutspitäler) sichergestellt. Bund, Kantone und palliative.ch haben hierfür folgende Kernleistungen und für deren Umsetzung Empfehlungen definiert (BAG, GDK & palliative.ch, 2015; BAG & palliative.ch, 2018; palliative.ch, 2018).

- Symptome erfassen, behandeln und lindern
- Die letzte Lebensphase gestalten
- Bei der Entscheidungsfindung unterstützen und vorausplanen
- Netzwerk bilden und koordinieren
- Die Angehörigen unterstützen
- Während der Trauerphase begleiten
- Den Bedarf nach spezialisierter Palliative Care erkennen
- Leistungen der fach- und gruppenbezogenen Palliative Care für vulnerable Gruppen erbringen

Das Ausschöpfen der palliativen Möglichkeiten soll dabei in erster Linie auch gewährleisten, dass die Menschen in den Institutionen behandelt und betreut werden können, sodass keine Verlegung in ein Spital notwendig wird. Bund und Kantone erwarten, dass die Verankerung der Palliative Care in der Grundversorgung zu einer Kostendämpfung im Gesundheitswesen beiträgt, da es u.a. im Spitalbereich zu kürzeren Aufenthaltszeiten, zu weniger Notfall-Hospitalisationen und Aufhalten auf Intensivstationen kommt (BAG & GDK, 2009; BAG, 2011; BAG & GDK, 2012; EDI, 2013).

Pluralität von Pflege- und Betreuungssituationen. In den Langzeitinstitutionen leben heute Menschen mit ganz unterschiedlichen «Krankheitsbildern» und körperlichen, psychischen und geistigen Einschränkungen. Dazu gehören Betagte mit schweren und/oder chronischen fortschreitenden Krankheiten ohne Aussicht auf Heilung, jüngere schwerkranke Menschen mit Krebsleiden oder neurologischen Krankheiten, demenzkranke Menschen, Menschen mit psychischen Störungen und/oder psychiatrischen Krankheitsbildern, Menschen mit einer körperlichen und/oder geistigen Behinderung. Sie alle haben je einen spezifischen Behandlungs- und Betreuungsbedarf und benötigen eine auf ihre Situation zugeschnittene Palliative Care.

Hohe, individuelle Lebensqualität am Lebensende. Alle diese Menschen sollen durch eine qualitativ hochstehende palliative Pflege und Betreuung in der letzten Lebensphase in körperlicher, psychosozialer, kultureller und spiritueller Hinsicht eine hohe Lebensqualität erfahren dürfen. Dazu gehören vor allem das Ernstnehmen der psychischen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnisse und die Gestaltung eines Umfeldes, das den Menschen am Lebensende individuell entspricht. Menschen sollen auch im Kontext der Langzeitpflege Rahmenbedingungen erleben, die ein Sterben in Würde ermöglichen. Wichtig ist zudem der Einbezug der Angehörigen und vertrauten Bezugspersonen, die für die in einer Langzeitinstitution lebende Person von Bedeutung sind. Sie sollen uneingeschränkt begleitend da sein können, besonders auch in der Sterbephase. Auch sie benötigen gleichzeitig selbst frühzeitige Aufmerksamkeit, Beratung und Begleitung, sofern sie diese wünschen. Sowohl die Politik als auch die Verbände und die einzelnen Institutionen sind gefordert, sich mit der Thematik auseinanderzusetzen, nicht zuletzt auch vor dem Hintergrund der Menschenrechte, der Kinderrechte und der UNO- Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Unabhängig von der Zahl der Betroffenen ist es nötig, die Versorgung mit geeigneten Plätzen in den Kantonen sicher zu stellen, insbesondere im Kinder- und Jugendbereich.

4.1 Spezifische Herausforderungen in der stationären Betreuung und Pflege in Alters- und Pflegeheimen

Je länger, desto mehr treten ältere Menschen erst bei einer sehr hohen Pflegebedürftigkeit oder nach einem Spitalaufenthalt in eine Altersinstitution ein. Ihre Lebensdauer im Heim ist dann sehr kurz; sie dauert oft nur einige Wochen bis Monate. Die Pflegenden müssen dann rasch und mit erhöhtem Aufwand die aktuelle Lebenssituation der Bewohnerinnen und Bewohner mit ihren individuellen Gepflogenheiten und Bedürfnissen kennenlernen. Durch die kurze Aufenthaltsdauer erhöht sich zudem die Zahl der Todesfälle pro Jahr. Das bedeutet, dass die Pflegenden innerhalb kurzer Zeit mit vielen Sterbesituationen konfrontiert sind. Auch wenn in der Begleitung sterbender Menschen ein professioneller Umgang vorausgesetzt werden kann, ist die Begleitung von Menschen in der terminalen Phase doch mit einer erhöhten Belastung verbunden. Die Institutionen und ihre Leitungspersonen haben also darauf zu achten, dass die Pflegepersonen nicht überfordert werden und/oder psychisch ausbrennen.

4.2 Spezifische Herausforderungen in der stationären Betreuung und Pflege von Erwachsenen mit Behinderung

Durch die zunehmende Alterung der Menschen mit einer kognitiven und oder psychischen Behinderung werden die Einrichtungen der Behindertenhilfe zunehmend mit unheilbaren Krankheiten konfrontiert und der hohe Pflegebedarf über eine längere Zeit steigt (Wicki, Meier & Franken, 2015). Die Einrichtungen für Menschen mit Behinderung sind auf diese Entwicklung unterschiedlich gut vorbereitet. Besonderer Handlungsbedarf besteht bei der Sensibilisierung sozialpädagogisch ausgebildeten Fachpersonen auf den Bedarf bzw. das Anrecht auf Palliative Care. Mit der Förderung internen und externen Weiterbildungen über spezifisches Wissen und Kompetenzen bezüglich Palliative Care werden Betreuende, Pflegenden und Freiwillige sich sicherer im Umgang mit Thematik fühlen. Die Vernetzung und Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure muss gestärkt werden, um eine kontinuierliche und ganzheitliche Palliative Care Versorgung zu gewährleisten (z.B. mobile Palliative Care, Psychiatrie, Geriatrie, Sozialpädagogik etc.). Auch der Umgang mit der End-of-Life-Phase² ist ein neueres Thema in den Institutionen der Behindertenhilfe. Dabei geht es hier nicht nur einfach um den kranken Menschen, sondern auch um die Menschen in seiner nächsten Umgebung, bzw. der Wohn- und Lebensgemeinschaft, die mit den Themen Abschied, Schmerz und Trauer konfrontiert werden.

4.3 Spezifische Situation in Institutionen im Kinder- und Jugendbereich

Institutionen für Kinder und Jugendliche mit schwersten mehrfachen Behinderungen sind heute vermehrt mit dem Thema Palliative Care konfrontiert. Vor dem Hintergrund, dass viele der Kinder und Jugendlichen in einer Institution zu Hause sind, ist es nur folgerichtig, dass sie auch das Recht haben, an diesem Ort zu sterben. Bisher sind jedoch nur wenige darauf vorbereitet, Kinder und Jugendliche bis zu deren Tod in der Institution zu begleiten. Entsprechende Rahmenbedingungen müssen geschaffen werden. Dazu gehören geeignete Räume in den Wohngruppen und im Schulhaus sowie eine genügende Anzahl an ausgebildetem Pflegepersonal. Weiteres zentrales Element ist eine enge fachliche Begleitung durch ein Pädiatrisches Palliative

² Es wird unterschieden zwischen der End-of-life-Phase (letzte Lebensphase) und der terminalen Phase (Leben an der unmittelbaren Grenze zum Tod).

Care Team und die Sensibilisierung und Begleitung der involvierten Mitarbeitenden. Unumgänglich ist für die Institution die Entwicklung einer entsprechenden Kultur und Umgangs mit dem Tod. Ist das Personal nicht vorbereitet, führt der Todesfall eines Kindes zu traumatisierenden Erlebnissen. Kinder und Jugendliche haben zudem auch in den letzten Lebensjahren und -monaten ein Recht auf grösstmögliche Teilhabe am (Schul-)Alltag. Die Zusammenarbeit mit den Eltern ist Kernaufgabe der Institution. Kann die Institution die Begleitung des Sterbens übernehmen, so wird die Kontinuität der Unterstützung auch der Eltern gewährleistet. Betreuungspläne, regelmässig durchgeführte runde Tische mit allen internen und externen Bezugspersonen und klare Abmachungen vereinfachen und klären die Zusammenarbeit und sorgen für Sicherheit im Umgang mit dem Tod.

4.4 Entwicklung und Verankerung von Palliative Care

Die Entwicklung und Verankerung eines nachhaltigen Palliative-Care-Ansatzes durch gezielte Prozess- und Organisationsentwicklung bietet jedem Betrieb der Langzeitbetreuung und -pflege für Menschen mit Unterstützungsbedarf eine einzigartige Chance, zukünftigen Herausforderungen zu begegnen. Mehrwert und Nutzen der Einführung eines nachhaltigen Palliative-Care-Ansatzes werden durch die Erfahrungen in Betrieben bestätigt, die diesen Weg gegangen sind. Die verschiedenen Anspruchsgruppen wie Bewohnerinnen, An-/Zugehörige, die Mitarbeitenden und die Institution als Ganzes profitieren davon. Wie Praxiserfahrungen zeigen, führt eine systematische Implementierung mittelfristig zu einem hohen Nutzen in Pflege, Betreuung und Begleitung. Dies hat auch positive Auswirkungen in der bereichs- und institutionenübergreifenden Zusammenarbeit sowie bei der Rekrutierung, Entwicklung und Zugehörigkeit der Mitarbeitenden. Vorausschauendes, vernetztes Denken und Planen führt zu mehr Professionalisierung beim vorausschauenden Handeln, was die Kompetenzen und die Zufriedenheit der Mitarbeitenden stärkt (CURAVIVA Schweiz, 2019a).

CURAVIVA Schweiz stellt mit der «Palliative Care Box» Betrieben und allen Interessierten Hilfsmittel für die Weiterentwicklung und Verankerung zur Verfügung. Die Toolbox richtet sich an Leitungs- und Fachpersonen in der stationären Langzeitpflege und Institutionen für Menschen mit Behinderung. Für das Management bietet die Box Argumente, Arbeitsinstrumente und Praxisberichte zur Prozess- und Organisationsentwicklung. Fachpersonen finden zahlreiche Arbeitsinstrumente sowie Umsetzungshilfen zu den Palliative-Care-Kernleistungen und angegliederten Themen (www.curaviva.ch/palliative-care-box).

5 Finanzielle Abgeltung

Da grosse Lücken in der Finanzierung von Palliative-Leistungen bestehen, sprechen sämtliche Strategiedokumente seit 10 Jahren von einem grossen Handlungsbedarf. Die Finanzierung der Umsetzung der von Bund, Kantonen und Fachgesellschaften definierten und geforderten Palliative-Care-Leistungen stellt weiterhin eine grosse Herausforderung dar.

Die Nationale Strategie Palliative Care und deren Folgearbeiten haben den Fokus auf die aktive Gestaltung der letzten Lebensphase, die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen und Angehörigen sowie erweiterte Aufgaben von Institutionen und Fachpersonen gerichtet. Dabei steht die Lebens- bzw. Sterbequalität jedes einzelnen Menschen im Vordergrund, was durch ein erweitertes Pflege- und Betreuungsverständnis immer auch mit zusätzlichen Leistungen und Kosten verbunden ist. Die Institutionen für Menschen mit Unterstützungsbedarf bei der Erbringung

dieser Leistungen und Entwicklung der Kompetenzen zu unterstützen und die dafür benötigte Finanzierung sicherzustellen, liegt in der Verantwortung der politischen Behörden und muss zu einer prioritären Aufgabe werden.

Wie die jüngste Auswertung Kantonsbefragung (mit den Kantonalsektionen von palliative.ch) zeigt, stellen die lückenhafte und fragmentierte Finanzierung sowie die ungenügende Koordination der Angebote zentrale Hindernisse bei der Bereitstellung von Palliative Care dar (Lichti & Künzi, 2019). Der aktuelle Stand stellt sich aus Sicht stationären Langzeitpflege wie folgt dar (Domeisen, 2019):

- Die gegenwärtige Pflegefinanzierung sieht in der höchsten Pflegestufe 12 (ab 240 Minuten pro Pflgetag) limitierte Beiträge der Pflegebedürftigen und der Krankenversicherung vor. Die öffentliche Hand müsste die Kosten bis zur vollständigen Deckung übernehmen. Die zeitliche Beschränkung auf 12 Pflegestufen reicht in palliativen Situationen (vor allem Krisensituationen) nicht aus, um eine Bewohnerin optimal zu pflegen und diese Kosten vollständig zu finanzieren.
- Kurzfristige Veränderungen im Gesundheitszustand (vor allem Krisensituationen) und die damit verbundenen höheren Pflegeleistungen werden durch die Pflegebedarfsinstrumente ungenügend abgebildet.
- Die geltenden Regelungen zur Abgeltung von Pflegeleistungen gemäss Krankenversicherungsgesetz (KVG) betreffen nur einen Teil der für eine ganzheitliche Palliative Care definierten Aufgaben, wie sie in verschiedenen Grundlegendokumenten der Nationalen Strategie festgelegt sind. Zu den nicht durch das KVG gedeckten Leistungen der Palliative Care gehören:
 - Leistungen der Pflege, die nach einem humanistischen, mehrdimensionalen Pflegeverständnis (bio-psycho-sozio-spirituell) nicht nur auf körperliche, sondern auch auf psychosoziale, spirituelle und funktionale Bedürfnisse reagieren und ethischen und rechtlichen Herausforderungen (u.a. Patientenverfügung, lebenserhaltende/verlängernde Massnahmen, Vorsorgeauftrag, Sterbefasten, Suizid) entsprechen.
 - Leistungen zur Begleitung und Betreuung von Angehörigen, vor allem in der End-of-Life-Situation und im Rahmen einer Abschiedskultur.
 - Leistungen der gesundheitlichen Vorausplanung (Advance Care Planning).
 - Leistungen der mobilen Palliative-Care-Dienste der spezialisierten Palliative Care, die bei instabilen und komplexen Pflegesituationen zur Unterstützung beigezogen.

Mit den aktuellen Leistungserfassungs- bzw. Abklärungsinstrumente, die die Kantone den Institutionen der Behindertenhilfe zur Verfügung stellen, können weder Pflege, noch Palliative Care, noch die End of Life Leistungen abgebildet bzw. erfasst werden. Diese Leistungen werden deshalb finanziell nicht abgegolten. Einige Kantone sind daran dies über das KVG zu regeln. So gehen einige Kantone dazu über, kantonale Behinderteneinrichtungen auf die Pflegeheimliste zu nehmen, was allerdings zu einem unverhältnismässigen administrativen Aufwand führt (CURAVIVA Schweiz, 2019b).

Die pädiatrischen Palliative Care Angebote und deren erbrachten Leistungen über die zuständigen Kostenträger sind heute absolut ungenügend. So muss sich zum Beispiel das Kompetenzzentrum für pädiatrische Palliative Care des Universitäts-Kinderspital Zürich die Hälfte der Personalkosten über Drittmittel und Spenden beschaffen.

Ohne die Schliessung der finanziellen Lücken können die in der stationären Pflege und Betreuung tätigen Institutionen die von Bund, Kantonen und Fachgesellschaften im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care erarbeiteten Leitlinien, Rahmenkonzepte und Empfehlungen nur teilweise umsetzen und die damit verbundenen Erwartungen nur bedingt erfüllen.

6 Quellen

- BAG und GDK (2009). [Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012](#). Zugriff am 04.12.2019 unter www.bag.admin.ch.
- BAG (2011). [Kosteneffektivität von Palliative Care. Literaturanalyse](#). Zugriff am 04.12.2019 unter www.bag.admin.ch.
- BAG und GDK (2011/2014). [Nationale Leitlinien Palliative Care](#) (publiziert Januar 2011, aktualisiert Dezember 2014). Zugriff am 04.12.2019 unter www.bag.admin.ch.
- BAG und GDK (2012). [Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015](#). Bilanz «Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012 und Handlungsbedarf 2013-2015». Zugriff am 04.12.2019 unter www.bag.admin.ch.
- BAG, GDK und palliative.ch (2015). [Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung](#). Zugriff am 04.12.2019 unter www.bag.admin.ch.
- BAG und palliative.ch (2018). [Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz](#). Zugriff am 04.12.2019 unter www.pallnetz.ch.
- CURAVIVA Schweiz (2014). [Lebensqualitätskonzeption. Für Menschen mit Unterstützungsbedarf](#). Zugriff am 04.12.2019 unter www.curaviva.ch.
- CURAVIVA Schweiz (2019a). [Palliative Care in Institutionen der Langzeitbetreuung und -pflege. Argumente und Instrumente zur Entwicklung und Verankerung durch Prozess- und Organisationsentwicklung](#). Zugriff am 04.12.2019 unter www.curaviva.ch.
- CURAVIVA Schweiz (2019b). [Abrechnen von Pflegeleistungen durch Institutionen für Menschen mit Behinderung](#). Zugriff am 04.12.2019 unter www.curaviva.ch.
- Degen Jermann, E., Liebig, B., Schweighoffer, R. & Reeves, E. (2020). [Palliative Care in der Schweiz. Die Perspektive der Leistungserbringenden](#). Projektbericht im Rahmen des SNF-Forschungsprojekts «Coordination and Collaboration in Primary Palliative Care. Palliative Care Networks in Switzerland» (NFP 74 Gesundheitsversorgung). Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung - Hochschule für Angewandte Psychologie - Fachhochschule Nordwestschweiz. Zugriff am 08.06.2020 unter www.palliative.ch.
- Domeisen, D. (2019). [Finanzierung und Kosten Palliative Care in der Langzeitbetreuung und -pflege](#). Hrsg. CURAVIVA Schweiz, Fachbereich Menschen im Alter. Zugriff 04.12.2019 unter www.curaviva.ch.
- EDI Eidgenössisches Department des Inneren (2013). [Gesundheit2020. Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates](#). Zugriff am 04.12.2019 unter www.bag.admin.ch.
- Füglister-Dousse, S. und Pellegrini, S. (Obsan) (2019). [Aufenthaltssorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt](#). Analyse der Abfolge von Aufhalten in Spital und Pflegeheim (Obsan Bulletin 2/2019). Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan. Zugriff am 04.12.2019 unter www.obsan.admin.ch.

- Hedinger, D., Braun, J., Zellweger, U., Kaplan, V. & Bopp, M. (2014). [Moving to and dying in a nursing home depends not only on health. An analysis of socio-demographic determinants of place of death in Switzerland](#). In PLoS ONE 9(11): e113236.
- Koppitz, A., Kipfer, S., Pihet, S., Spichiger, F. & Volken, T. (2019): [Befragung: Verankerung der allgemeinen Palliative Care in der stationären Langzeitpflege \(Pflegeheime\)](#). Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit, Bern: ZHAW und HES- SO Freiburg. Zugriff am 08.06.2020 unter www.plattform-palliativecare.ch.
- Lichti, L. und Künzi, K. (2019). [Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative ch 2018](#) (im Auftrag des BAG). Zugriff am 04.12.2019 unter www.bag.admin.ch.
- Palliative ch (2018). [Allgemeine Palliative Care – Empfehlungen für Fachpersonen und Leistungserbringer der ambulanten und stationären medizinischen Grundversorgung](#). Zugriff am 04.12.2019 unter <https://palliativebern.ch>.
- Pelican Forschungsteam (2016). [Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie](#). Zugriff am 04.12.2019 unter www.kispi.uzh.ch.
- Plattform Palliative Care (2017). [Überregionale/-kantonale Palliative Care-Versorgung für Personen mit besonderen Bedürfnissen](#). Faktenblatt für den Workshop 5 an der 1. Forumsveranstaltung vom 27. April 2017. Zugriff am 04.12.2019 unter www.plattform-palliativecare.ch.
- Obsan Schweizerisches Gesundheitsobservatorium und Bundesamt für Statistik BFS (2016). [Auswertung von Daten zum Sterbeort 2011-2016](#). Analyse im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. Zugriff am 04.12.2019 unter www.bag.admin.ch.
- Reich, O., Signorell, A. & Busato, A. (2013). [Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data](#). In BMC health services research (13), No. 116.
- Stettler, P., Bischof, S., Bannwart, L. (Büro BASS), Schempp, D. (LINK Institut) (2018). [Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017](#). Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009. Im Auftrag Bundesamt für Gesundheit BAG. Zugriff am 04.12.2019 unter www.bag.admin.ch.
- Wicki, M. (2018). [Behinderung und Alter im Kanton Basel-Stadt. Angebote und Angebotsentwicklung. Zusammenfassender Schlussbericht](#). HfH: Zürich. Zugriff am 04.12.2019 unter www.hfh.ch.
- Wicki, M. und Meier, S. (2015). [Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung](#). Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Zugriff am 04.12.2019 unter www.bag.admin.ch.
- Wicki, M., Meier, S., Franken, G. (2015). [Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidung am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz](#). In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik. Nr. 66, S. 379-387. Zugriff am 04.12.2019 unter www.researchgate.net.

CURAVIVA Schweiz, August 2020