

Per Mail übermittelt
Plattform Palliative Care
Bundesamt für Gesundheit BAG
Schwarzenburgstrasse 157
3003 Bern

Bern, 13. Mai 2019/sg

Stellungnahme zur Situationsanalyse zum Postulat «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» (18.3384)

Sehr geehrte Damen und Herren

Palliative Care ist uns in der Schweizerischen Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin (SGAIM) ein zentrales Anliegen. So unterstützen wir die Förderung von Palliative Care in der Weiter- und Fortbildung und publizieren in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Betreuung regelmässig ein «Palliative Info». Seit 2018 erscheinen Beiträge zur Palliative Care in unserem Publikationsorgan «Primary and Hospital Care».

Der Vorstand der SGAIM bedankt sich bestens für die freundlicherweise eingeräumte Möglichkeit zur Stellungnahme zu der im Betreff erwähnten Situationsanalyse, die den Förderungsbedarf von Palliative Care in verschiedensten Bereichen aufzeigt. Sie finden angehängt die Kommentare der SGAIM-Mitglieder Prof. Dr. med. Sophie Pautex und Dr. med. Christoph Cina.

Wir bitten Sie höflich um Kenntnisnahme und Einbezug unserer Überlegungen und Ergänzungen.

Freundliche Grüsse

Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin (SGAIM)



Drahomir Aujesky
Prof. Dr. med.
Co-Präsident



Regula Capaul
Dr. med.
Co-Präsidentin

Anhänge:

- Anhang I: Kommentare von Prof. Dr. med. Sophie Pautex (in französischer Version)
- Anhang II: Kommentare von Dr. med. Christoph Cina (in deutscher Version)



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP
Unité de direction Politique de la santé

Berne, Date

Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie

Brouillon

BROUILLON

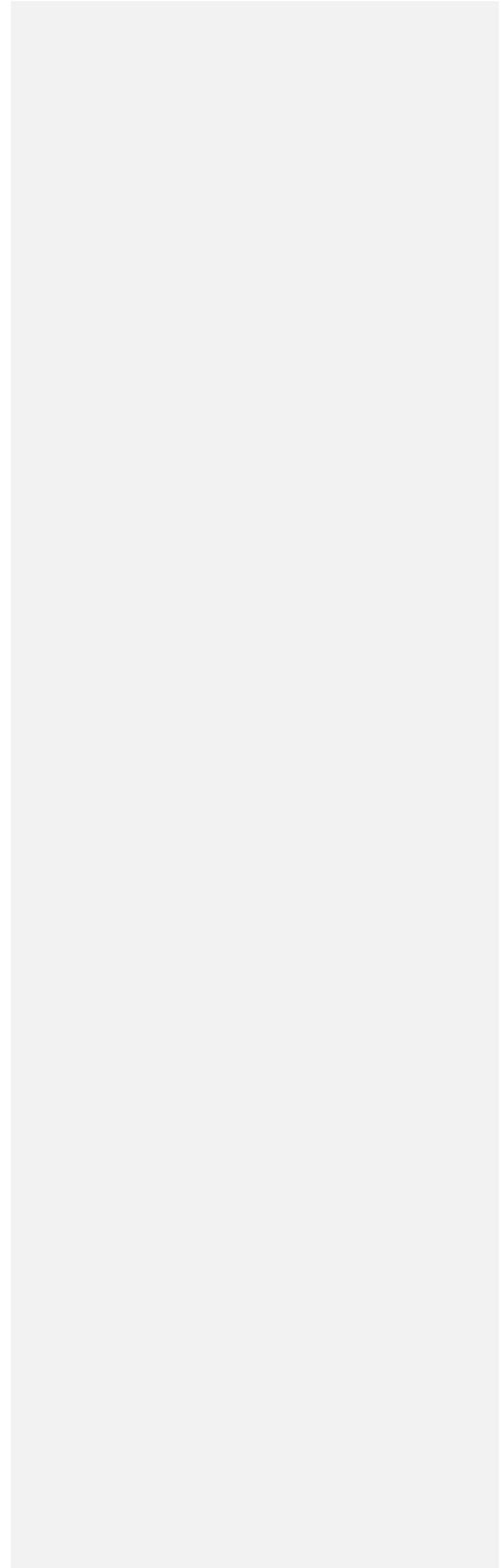


Table des matières

1	Cadre général.....	3
1.1	Postulat	3
2	Mourir en Suisse.....	4
3	Les offres de soins palliatifs et leur financement.....	6
3.1	Aperçu	6
3.2	Soins palliatifs généraux	6
3.2.1	Les médecins de famille	6
3.2.2	Les organisations d'aide et de soins à domicile	9
3.2.3	Soins stationnaires de longue durée (EMS).....	10
3.2.4	Hôpital de soins aigus.....	13
3.3	Soins palliatifs spécialisés	14
3.3.1	Equipes mobiles de soins palliatifs	14
3.3.2	Équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières	17
3.3.3	Soins stationnaires de longue durée : soins palliatifs spécialisés (structures spécialisées dans les soins palliatifs / hospices).....	18
3.3.4	Unité de soins palliatifs spécialisés dans un hôpital de soins aigu.....	20
3.4	Proches aidants	21
3.5	Offres complémentaires.....	21
3.5.1	Bénévoles.....	22
3.5.2	Services de coordination et d'information	22
3.5.3	Plans de suivi/ de prise en charge et plans d'urgence	23
3.5.4	Numéro de téléphone d'urgence « Pallifon »	24
3.6	Conclusion	25
4	Visibilité des offres de soins palliatifs et accès.....	27
4.1	Visibilité des offres de soins palliatifs	27
4.2	Accès des groupes spécifiques de patients.....	27
4.2.1	Enfants et adolescents	28
4.2.2	Personnes atteintes de démence	29
4.2.3	Personnes souffrant d'un handicap mental	30
4.2.4	Migrantes et migrants	31
4.2.5	Personnes souffrant de maladies psychiques.....	32
4.3	Conclusion	32
5	Planification anticipé concernant la santé	34
5.1	Stratégie actuelle en matière de directives anticipées des patients.....	34
5.2	La stratégie « planification anticipée concernant la santé »	35
5.3	État de la planification anticipée concernant la santé en Suisse	36
5.4	Conclusion et domaines d'intervention	37
	Bibliographie	4039

1 Cadre général

1.1 Postulat

Le 26 avril 2018, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) a déposé le postulat 18.3384 « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie ». Le Conseil des États a adopté ce postulat le 13 juin 2018.

Texte déposé

Le Conseil fédéral est chargé, en collaboration avec les cantons ainsi que les organisations et spécialistes concernés, de présenter un rapport assorti de recommandations visant à améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie.

Le rapport montrera:

1. comment garantir que les soins palliatifs généraux et spécialisés soient généralisés à long terme dans toutes les régions de Suisse et qu'ils soient proposés à l'ensemble de la population et comment les financer;
2. comment intégrer davantage l'anticipation en lien avec la santé (par ex. projets anticipés des soins en cas d'incapacité de discernement "advance care planning", directives anticipées des patients) dans le système de santé;
3. comment sensibiliser la population et l'informer des questions liées à la fin de vie afin d'améliorer l'autodétermination en fin de vie;
4. si et dans quels domaines le Conseil fédéral estime qu'une réglementation est nécessaire.

Développement

Les résultats du Programme national de recherche "Fin de vie" (PNR 67) confirment que les citoyens souhaitent pouvoir déterminer eux-mêmes le moment de leur mort et avoir la possibilité de finir leur vie et de mourir dans la dignité, en étant accompagnés de manière appropriée et en éprouvant le moins de peur et de souffrance possible. Or, cela ne semble pas encore être le cas partout en Suisse. L'autodétermination suppose en premier lieu que les personnes concernées connaissent les différentes offres de prise en charge disponibles et que celles-ci leur soient proposées en cas de besoin. Les résultats du PNR 67 soulignent l'importance des soins palliatifs spécialisés, c'est-à-dire de la médecine, des soins et de l'accompagnement axés sur le soulagement des personnes gravement malades et en fin de vie. Dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2015 et de la plateforme nationale "Soins palliatifs", de nombreuses offres ont été mises en place dans les cantons et les communes, parfois sous forme de projets pilotes à durée déterminée. Entre-temps, on a constaté que le financement de ces offres était compliqué, ce qui remet en question leur existence même. Par conséquent, il s'agit de réfléchir à des moyens de financer et de mieux intégrer l'offre de soins palliatifs dans le système de santé actuel.

En outre, il convient de renforcer l'anticipation en lien avec la santé de sorte que les besoins des patients, notamment en cas d'urgence, soient davantage pris en considération. Les résultats du PNR 67 indiquent que les décisions de fin de vie sont de plus en plus importantes et contribuent à influencer de manière déterminante les différents scénarios du décès.

Pour que le maintien de la qualité de vie et une fin de vie digne soient possibles pour tous, il est très important de pouvoir conduire suffisamment tôt des entretiens sur la fin de vie dans un climat de confiance ("advance care planning"). Cela présuppose aussi de sensibiliser la population aux questions liées à la fin de vie.

2 Mourir en Suisse

Souhaits et besoins des personnes en fin de vie

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a commandé une étude représentative sur les besoins et les souhaits de la population suisse en matière de fin de vie. Plus de 80 % des personnes interrogées déclarent penser à la fin de leur vie. Deux tiers d'entre elles ont déjà réfléchi concrètement au type de traitement et de prise en charge qu'elles souhaitent. Environ la moitié des sondés (53 %) estime qu'il est nécessaire d'aborder cette question à temps, alors qu'on est encore en bonne santé.¹

La majorité des sondés (83 %) pensent que chaque personne gravement malade et en fin de vie en Suisse devrait avoir accès aux offres de soins palliatifs. 84 % des personnes interrogées indiquent avoir « sûrement » ou « probablement » recours à ces offres en cas de maladie incurable. Deux tiers d'entre eux ne savent pas à qui s'adresser.

Trois quart (72 %) de tous les sondés souhaitent mourir à domicile.²

Le Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) a analysé les besoins des patients atteints de maladies incurables et ceux de leurs proches. Nombre de mourants semblent attacher une grande importance au fait de ne pas devoir mourir seul. Lorsqu'aucun proche n'est là, un encadrement professionnel ou bénévole peut fournir un important contact social dans les derniers jours ou les dernières heures de la vie d'un patient.³

Les patients ressentent fortement le besoin de parler à temps avec leur médecin traitant ou d'autres personnes de confiance de leurs souhaits s'agissant du décès et de la mort.⁴

Même s'il existe de nombreuses offres de soutien et de décharge destinées aux proches aidants, ces offres sont peu coordonnées et difficilement accessibles. Beaucoup de proches aidants ne savent donc pas vers qui se tourner concrètement. (PNR 67, Sottas)

Nombre et causes de décès

En 2016, 64 964 personnes sont décédées en Suisse. La plupart d'entre elles étaient âgées de 80 ans et plus : 52 % des hommes et 70 % des femmes. La probabilité de mourir jeune est très faible : en 2016, moins de 1 % des personnes décédées avaient moins de 24 ans, et 13 % environ avaient entre 25 et 64 ans. 42 % avaient entre 65 et 84 ans, et 44 % plus de 85. Globalement, les maladies cardiovasculaires représentent la cause de décès la plus fréquente en Suisse, femmes et hommes confondus, suivies par le cancer. Les maladies du système respiratoire viennent en troisième position. Les projections démographiques de l'OFS pour la période 2015 à 2045 prévoient une forte augmentation du nombre de décès dans les années et les décennies à venir : on estime à 90 000 le nombre de décès en 2040.⁵

Lieu de décès

La plupart des gens meurent à l'hôpital ou en EMS (40 % des décès pour chaque établissement). Les 20 % restants meurent chez eux ou au cours d'un trajet. La probabilité de mourir à l'hôpital, dans un EMS ou à domicile dépend de l'âge, du sexe, de la région et du statut d'assuré de chacun. Les personnes qui décèdent dans un EMS ont en moyenne 15 ans de plus que celles mourant chez elles (87 et 73 ans).⁶

Dernière phase de la vie

Aujourd'hui, la plupart des gens meurent après qu'il a été décidé de ne plus repousser le moment du décès. Comme l'a montré une étude réalisée dans le cadre du PNR 67, en 2013, 58,7 % des décès avec assistance médicale comportaient au moins une *end of life decision*.⁷ Ce chiffre représente

¹ Stettler, P.; Bischof, S.; Bannwart, L. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

² ebd.

³ Zimmermann, M.; Felder, S.; Streckisen, U., et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz.

⁴ Gudat Keller, H.; Rehmann-Sutter, C.; Ohnsorge, K., et al. (2017): Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying.

⁵ Bundesamt für Statistik BFS (2019): Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016. Todesursachenstatistik.

⁶ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2016): Indikatoren "Gesundheit 2020"; Hedinger, D. (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende; Fischer, S.; Bosshard, G.; Zellweger, U., et al. (2004): Der Sterbeort: "Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?"; Junker, C. (2012): Inventar der Datensituation über Palliative Care Palliative Care; Hedinger, D.; Braun, J.; Kaplan, V., et al. (2016): Determinants of aggregate length of hospital stay in the last year of life in Switzerland.

⁷ Bosshard, G.; Zellweger, U.; Bopp, M., et al. (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

82,3 % des décès n'étant pas arrivés soudainement, c'est-à-dire des cas où il était possible de prendre une décision préliminaire.⁸

L'analyse de 11 210 décès survenus en 2014 montre que 64 % des patients avaient changé de résidence au moins une fois dans les six mois précédents (il s'agit principalement d'hospitalisations).⁹

L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) a analysé la succession des séjours en hôpital et en EMS chez les personnes de 65 ans et plus. Un quart des personnes décédées à l'hôpital y avait déjà séjourné plusieurs fois.¹⁰

Les hospitalisations de patients en fin de vie diminuent lorsque les médecins de premier recours déclarent disposer de compétences en matière de soins palliatifs. Les transferts en institutions sont également en baisse lorsque les médecins ont recours aux offres de soins palliatifs spécialisés (par ex., cliniques ou équipes mobiles).¹¹

Coûts liés à la fin de vie

Un groupe de chercheurs de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne a analysé en détail les variations régionales relatives aux dépenses de santé en Suisse et les coûts liés à la fin de vie. S'agissant de ces derniers, ils ont mis en évidence un écart important entre les régions latine et alémanique : les coûts sont sensiblement plus élevés en Suisse romande et italienne. Cette différence s'explique par un taux plus important d'hospitalisations et de séjours en hôpital en Suisse latine et dans les centres urbains.¹² Une autre étude portant sur le coût des six derniers mois de vie montre que les dépenses de santé des personnes décédées à l'hôpital sont quelque deux fois plus élevées que celles des personnes décédées à domicile.¹³

En règle générale, plus une personne est âgée, plus les coûts liés à la fin de vie sont bas. En moyenne, le coût des soins médicaux dans les dernières années de vie des plus de 65 ans est quelque 20 % plus élevé que celui des personnes plus jeunes. Toutefois, lorsqu'on prend en compte les causes de décès, les coûts générés par le cancer des personnes de moins de 65 ans sont 30 % plus élevés que ceux des plus de 65 ans.¹⁴

Conclusion

Du fait de l'évolution démographique et du vieillissement progressif de la population, la plupart des patients en soins palliatifs seront très âgés, très fragiles, polymorbides et fréquemment atteints de démence.¹⁵ Il convient donc de mettre davantage l'accent sur ces groupes. L'objectif des soins de fin de vie doit être de garantir un traitement et une prise en charge continue, sans transferts [pénibles-non adéquats](#) à l'hôpital. L'enjeu principal est donc d'identifier à temps les personnes concernées.

2013.

⁸ Bosshard, G.; Hurst, S.; Puhan, M. (2016): Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig.

⁹ Bähler, C.; Signorell, A.; Reich, O. (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland.

¹⁰ Füglistler-Dousse, S.; Pellegrini, S. (2019): Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt.

¹¹ Giezendanner, S.; Bally, K.; Haller, D., et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals.

¹² Panczak, R.; Luta, X.; Maessen, M., et al. (2017): Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland.

¹³ 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.

¹⁴ Wyl, V. von; Telsler, H.; Weber, A., et al. (2018): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions.

¹⁵ Borasio, G. (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie?

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

3 Les offres de soins palliatifs et leur financement

Ce chapitre indique comment sont conçus concrètement les soins palliatifs généraux et spécialisés, à domicile et dans le domaine stationnaire, d'une part, et la manière dont les offres sont financées, d'autre part. Une collaboration au sein d'un réseau régional est notamment essentielle pour des soins palliatifs continus. Un des accents repose donc sur cet aspect.

Les explications figurant dans le présent rapport se concentrent sur les défis spécifiques liés aux offres de soins palliatifs. Les experts et les acteurs impliqués signalent, en outre, fréquemment des défis d'ordre général, tels que la fragmentation du système de santé comme obstacle à une collaboration continue, l'absence de possibilités d'échange d'informations (dossier électronique du patient), le financement des soins de longue durée ou la nécessité de maîtriser les coûts dans le système de santé. Soulignons à cet égard que le Conseil fédéral a pris des mesures pour aborder ces points. Par conséquent, les explications ci-après sont à inclure dans ce contexte général d'activités en cours.

3.1 Aperçu

Une enquête auprès des cantons, menée en 2018 sur mandat de l'OFSP, a clairement révélé que les mesures de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et la plate-forme « Soins palliatifs » (PSP) avaient contribué à étendre l'offre dans tout le pays au cours des dernières années. Il en est également ressorti que le développement des offres perdurait. Toutefois, on a constaté des différences cantonales en matière de densité. En particulier, les petits cantons ruraux disposent plus rarement d'une offre propre, car l'utilisation des structures requises pour des soins palliatifs globaux est quasiment impossible. La plus grande lacune réside dans les soins palliatifs spécialisés de longue durée : 17 cantons sur 24 (soit 71 %) estiment que l'offre de soins spécialisés de longue durée est limitée ou bien trop limitée¹⁶.

Ces dernières années, l'ancrage juridique et conceptuel des soins palliatifs s'est pourtant manifestement amélioré dans les cantons : selon l'enquête, à fin 2018, 25 d'entre eux disposaient de bases juridiques pour promouvoir les soins palliatifs, alors que cette proportion s'élevait encore à 20 en 2013. Au total, en 2018, 21 cantons étaient au bénéfice d'un concept ou d'une stratégie en matière de soins palliatifs, et ces derniers étaient en cours de préparation dans deux autres cantons¹⁷. Ce chiffre a donc doublé par rapport à la première enquête de 2011, où seuls neuf cantons avaient un concept ou une stratégie en matière de soins palliatifs¹⁸.

Il convient d'ajouter ici que les différentes offres sont parfois très hétérogènes. Ainsi, il existera différents types d'équipes mobiles de soins palliatifs ou d'offres de soins palliatifs spécialisés dans les soins stationnaires de longue durée. La distinction n'est pas toujours claire, ce qui rend la comparaison plus difficile. Depuis quelques années, les institutions peuvent obtenir le label « qualité palliative » auprès de l'Association pour la qualité dans les soins palliatifs. Pour ce faire, les offres sont examinées sur la base de listes de critères spécifiques. Le nombre de certifications attribuées n'a cessé d'augmenter au cours des dernières années. On peut présumer que ceci s'accompagne d'une certaine uniformisation des structures de soins¹⁹.

3.2 Soins palliatifs généraux

3.2.1 Les médecins de famille

Il a été mentionné dans le chapitre 2 que la plupart des gens souhaitent mourir à la maison ou dans un environnement familial. Réaliser ce souhait implique un réseau solide comprenant des proches, les services d'aide et de soins à domicile, le médecin de famille et des bénévoles. Une équipe mobile de

¹⁶ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, p. 11 ss.

¹⁷ Ibid.

¹⁸ Bundesamt für Gesundheit BAG (2012): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen Ende 2011. Ergebnisbericht vom 8. Februar 2012 P. 3 ss

¹⁹ www.qualitepalliative.ch

Kommentiert [PS1]: C'est quoi?

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

Feldfunktion geändert

soins palliatifs spécialisés peut soutenir ce réseau et apporter son aide, notamment en situation de crise. Les médecins de famille jouent un rôle primordial dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ils connaissent souvent le patient en question depuis des années, l'ont accompagné médicalement et sont informés de son environnement familial et social²⁰. Au vu de l'évolution démographique, les soins palliatifs généraux, notamment pour les personnes très âgées et polymorbides, représentent une part toujours croissante de l'activité des médecins de famille²¹.

Compétences des médecins de famille dans le domaine des soins palliatifs

Une enquête menée auprès de 579 médecins de famille des quatre régions linguistiques dans le cadre du Programme national de recherche PNR 67 a révélé que la nette majorité d'entre eux accompagnait des patients en fin de vie (80 à 82 %). Néanmoins, seul un petit pourcentage de ces médecins (14 %) avait suivi une formation continue professionnelle spécifique dans les soins palliatifs²². Pour la grande majorité, les médecins interrogés estimaient rétroactivement qu'ils n'avaient pas été suffisamment formés, à l'université et durant leur formation continue, pour leur future activité en médecine palliative. L'offre de perfectionnement a toutefois été jugée satisfaisante²³. L'étude montre que les médecins se sentent très sûrs en termes de traitement de la douleur et des symptômes. Ils s'estiment néanmoins bien moins compétents en ce qui concerne les aspects juridiques, éthiques, psychiques, culturels et spirituels de l'accompagnement des personnes en fin de vie²⁴. Il s'agit d'un point d'autant plus problématique que les aspects psychosociaux (tels que la famille, les relations sociales, le bien-être spirituel, le sens de la vie) contribuent fortement à la qualité de vie des patients en soins palliatifs, comme l'a démontré un autre projet du PNR 67²⁵.

L'enquête révèle pourtant aussi un effet d'« apprentissage par la pratique » : l'âge plus avancé des médecins, la fréquence des visites à domicile, le travail dans un cabinet de groupe (par rapport à un cabinet individuel) et une formation continue spécifique en soins palliatifs vont de pair avec une sécurité accrue pour toutes les compétences en matière de soins palliatifs²⁶.

Concernant la formation professionnelle des médecins, des mesures ont été mises en œuvre ou initiées dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs pour mieux préparer les futurs médecins à l'accompagnement médical de personnes gravement malades en fin de vie. Une enquête de 2013 révèle que la formation en médecine palliative s'est améliorée dans les cinq facultés suisses depuis 2007. En effet, en 2013, on a dénombré davantage de contenus concernant les soins palliatifs mais aussi plus d'enseignants académiques et de leçons qu'en 2007. Toutefois, aucune des facultés de médecine de Suisse n'atteignait les 40 heures de formation en soins palliatifs spécifiques recommandées par l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC)²⁷. (Évent. actualiser avec l'étude de l'EAPC qui paraît en mai 2019) Qui plus est, un accent interdisciplinaire de « médecine palliative » a été élaboré dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs.

Ainsi, depuis le 1^{er} janvier 2016, les médecins en Suisse ont également la possibilité de se spécialiser dans ce domaine²⁸. D'après la statistique médicale de la FMH, en 2017, 39 médecins avaient suivi la formation approfondie interdisciplinaire « médecine palliative »²⁹. (évent. actualiser avec les chiffres de 2018)

Reconnaître les situations palliatives

Le fait de reconnaître une situation palliative représente un aspect important pour améliorer l'accès aux prestations palliatives dans les soins de base. L'une des conditions *sine qua non* à cet égard est

²⁰ Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende.

²¹ Borasio, G. (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte.

²² Giezendanner, S.; Jung, C.; Banderet, H.-R., et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag.

²³ Bally, K.; Gudat, H.; Banderet, H.-R., et al.: Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.

²⁴ Giezendanner, S.; Jung, C.; Banderet, H.-R., et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey.

²⁵ Bernard, M.; Strasser, F.; Gamondi, C., et al. (2017): Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients.

²⁶ Giezendanner, S.; Jung, C.; Banderet, H.-R., et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey.

²⁷ Eychmüller, S.; Forster, M.; Gudat, H., et al. (2015): Undergraduate palliative care teaching in Swiss medical faculties: a nationwide survey and improved learning objectives.

²⁸ <https://www.palliative.ch/fr/professionnels/groupe-professionnels-medecins/formation-approfondie-interdisciplinaire/> (12 mars 2019)

²⁹ <https://www.fmh.ch/fr/themes/statistique-medecale/statistique-medecale-de-la-fmh.cfm> (12 mars 2019)

l'attitude du médecin qui reconnaît la finitude de la vie ainsi que les limites de la médecine moderne et où non seulement la guérison mais aussi un bon accompagnement en fin de vie constituent un objectif à atteindre en matière de médecine et de soins³⁰. Une étude comparative de la fondation Commonwealth Fund a demandé à des médecins de dix pays (Allemagne, Australie, Canada, États-Unis, Grande-Bretagne, Norvège, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Suède, Suisse) à quelle fréquence ils recevaient des patients nécessitant des soins palliatifs dans leurs cabinets. En Suisse, 15,7 % des médecins ont indiqué qu'ils recevaient « souvent » ce genre de patients et 35,7 % que c'était « rarement » le cas. Dans les autres pays, le pourcentage de médecins recevant « souvent » de tels patients était plus de deux fois plus élevé (36,7 %). 18,1 % ont mentionné que cela leur arrivait « rarement »³¹. Ces résultats permettent de conclure que soit les cabinets médicaux en Suisse reçoivent moins souvent des patients en situation palliative en comparaison internationale, soit les situations palliatives ne sont pas reconnues en tant que telles.

Coordination et collaboration interprofessionnelle

Pour garantir la continuité des soins des patients en situation palliative, il leur faut (à eux ainsi qu'à leurs proches) un réseau adéquat. Ceci permet également d'éviter des hospitalisations pénibles juste avant le décès (cf. chapitre XX). La majorité des médecins de famille jugent positive la collaboration avec les services d'aide et de soins à domicile³². En ce qui concerne la coopération avec les offres de soins palliatifs spécialisés, la plupart des médecins de famille ont indiqué avoir des accès adaptés. 13 % ont déclaré qu'ils auraient eu besoin de soins palliatifs spécialisés mais qu'ils n'y ont pas eu accès³³. La coopération avec les médecins des hôpitaux s'est révélée insatisfaisante : les médecins de famille n'ont pas été impliqués dans des décisions essentielles prises à l'hôpital³⁴. Un fait confirmé par une autre étude dans le cadre du PNR 67 : par exemple, les médecins de famille ont rarement été concertés dans le cadre du traitement de maladies oncologiques. Parmi les raisons à cet égard, citons les ressources temporelles limitées mais aussi un manque de sensibilisation³⁵. Un plan de suivi commun pourrait faciliter la communication et l'échange d'informations au sein du réseau.

Rémunération des prestations fournies

Un tiers des médecins interrogés en Suisse a reconnu que les tâches d'encadrement et de coordination souvent chronophages n'étaient pas assez rémunérées au tarif actuel. Un autre tiers approuvait cette assertion au moins en partie³⁶.

Les résultats de l'étude ont révélé que du point de vue des prestataires, en particulier, les tâches effectuées en l'absence du patient n'étaient pas suffisamment rétribuées. Ces activités englobent, entre autres, la coordination entre les prestataires (tels que services d'aide et de soins à domicile, bénévoles, service social et psychologues), le conseil et le soutien des proches, les concertations interprofessionnelles entre les médecins de famille et les spécialistes à l'hôpital.³⁷ La planification anticipée concernant la santé (*advance care planning*), comportant l'élaboration des directives anticipées des patients, représente également une tâche essentielle pour les médecins de famille dans le contexte des soins palliatifs et devrait donc, du point de vue des prestataires, être rémunérée en conséquence³⁸.

Kommentiert [PS2]: Je pense que l'enseignement pré et post gradué devrait être développée de façon interprofessionnel et ne concerne pas que les soins, mais aussi les physiott, les pharmaciens, psychologues. Les psychologues et les physiott ne sont pas non plus bien valorisés à domicile

Kommentiert [PS3]:

Kommentiert [PS4R3]: Il vaut la peine de décrire ce que c'est

³⁰ Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care.

³¹ Merçay, C. (2015): Médecins de premier recours – Situation en Suisse, tendances récentes et comparaison internationale. (Obsan Dossier 50). P. 115

³² Bally, K.; Gudat, H.; Banderet, H.-R., et al.: Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.

³³ Giezendanner, S.; Bally, K.; Haller, D., et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals.

³⁴ Bally, K.; Gudat, H.; Banderet, H.-R., et al.: Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.

³⁵ Alvarado, V.; Liebig, B. (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland.

³⁶ Bally, K.; Gudat, H.; Banderet, H.-R., et al.: Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.

³⁷ Alvarado, V.; Liebig, B. (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland.

³⁸ Borasio, G. (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte.

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

Estimation des mesures à prendre par les acteurs

- La formation [et le perfectionnement des postgradués et continue des](#) médecins en soins palliatifs s'est améliorée ces dernières années. Toutefois, l'étude PNR 67 en question indique que la formation médicale se concentre principalement sur des contenus éthiques. Les compétences en communication dans les soins palliatifs se limiteraient surtout à l'annonce de mauvaises nouvelles (*breaking bad news*)³⁹. Il est important d'accorder une attention particulière aux compétences éthiques, juridiques et spirituelles dans la planification des perfectionnements destinés aux médecins de famille. Par ailleurs, il faudrait revoir de manière critique les curriculums et les programmes de formation continue en soins palliatifs en cours de création dans le contexte des résultats de cette étude⁴⁰. Plus particulièrement, il s'agit de veiller à ce que les spécialistes médicaux et académiques accordent à la médecine palliative l'importance qui lui est due en tant que discipline clinique et académique indépendante dans le cadre de la formation universitaire⁴¹.
- La reconnaissance des situations palliatives devrait bénéficier de plus d'attention lors du perfectionnement.
- Sur le plan de la rémunération, il serait nécessaire d'élaborer des conditions-cadres permettant aux médecins de famille de continuer d'encadrer leurs patients même en fin de vie. Une rétribution financière suffisante est ici indispensable (notamment pour les visites à domicile en guise d'élément essentiel des soins palliatifs)⁴².

3.2.2 Les organisations d'aide et de soins à domicile

Les personnes généralement de plus de 80 ans, qui souffrent souvent de différentes maladies et sont concernées par la faiblesse résultant de la vieillesse, représentent un grand groupe de clients des organisations d'aide et de soins à domicile. En effet, en 2017, 44 % de leur clientèle avait plus de 80 ans⁴³. Les employés des organisations d'aide et de soins à domicile sont donc, au côté des médecins de familles, des acteurs importants pour offrir aux personnes âgées un accès aux soins palliatifs correspondant à leurs besoins⁴⁴. Les soins palliatifs généraux sont ici à l'honneur.

Ancrage et sensibilisation

Une étude a examiné comment les soins palliatifs généraux étaient ancrés auprès des organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif en Suisse⁴⁵. Parmi les 315 organisations interrogées, 54 % avaient consolidé les soins palliatifs dans leurs lignes directrices. Près de 60 % disposaient d'un concept en soins palliatifs, et ce, un peu plus fréquemment en Suisse romande et au Tessin qu'en Suisse alémanique. De tous les contenus possibles, le travail en réseau était le moins repris dans les concepts, et ce, bien que la mise en place d'un réseau stable, en particulier dans des situations d'urgence, soit très importante et représente même une tâche clé des soins palliatifs généraux. 90 % ont indiqué que leurs collaborateurs étaient formés dans les soins palliatifs ou sensibilisés à cette thématique. Dans tout juste 70 % des organisations, au moins un employé avait suivi un cours de base, et dans une organisation sur deux, au moins un employé avait suivi un cours d'approfondissement. Les résultats montrent, dans l'ensemble, que la formation et la formation continue des collaborateurs revêtent une importance considérable.⁴⁶

Reconnaître les situations palliatives

La majorité des organisations interrogées ont répondu que la part de leurs clients en situation palliative au cours des douze derniers mois se situait entre 1 % à 20 %. Ce chiffre semble quelque peu faible étant donné que 44 % des clients des services d'aide et de soins à domicile ont plus de 80 ans,

³⁹ Giezendanner, S.; Jung, C.; Banderet, H.-R., et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. P. 13

⁴⁰ Giezendanner, S.; Jung, C.; Banderet, H.-R., et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag

⁴¹ Borasio, G. (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie?

⁴² Ibid.

⁴³ Bundesamt für Statistik BFS: Hilfe und Pflege zu Hause.

⁴⁴ Näf, F. (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz.

⁴⁵ Ibid.

⁴⁶ Ibid. P. 28 ss

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

souffrent simultanément de différentes maladie et sont infirmes⁴⁷.

Rémunération des prestations fournies

La rémunération des prestations de soins palliatifs a été examinée dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. On a constaté une lacune dans la coordination. Par conséquent, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a modifié l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS, RS 832.112.31) en 2011 (art. 7, al. 2, let. a « l'évaluation, les conseils et *nouveau* : la coordination ») pour que ces prestations puissent être mieux rétribuées. Cette adaptation est entrée vigueur le 1^{er} janvier 2012. Selon les estimations des acteurs, il a fallu surmonter certains obstacles pour la mise en œuvre dans la pratique, car de nombreuses organisations d'aide et de soins à domicile ne bénéficiaient que de peu d'expérience concernant, d'une part, l'apport et la documentation des prestations de coordination systématiques et, d'autres part, l'intégration dans les procédures de décompte⁴⁸. Après quelques années de pratique, l'ajout à l'OPAS est néanmoins jugé positif par les acteurs concernés. Le concept de « situations de soins complexes et instables », décrit à l'art. 7, al. 2, let. a, ch. 3, OPAS, se traduit bien par les facteurs « polymorbidité » et « âge très avancé »⁴⁹. Ceci correspond à la nécessité future de mieux orienter les soins palliatifs sur les besoins des personnes très âgées et polymorbides.

Estimation des mesures à prendre par les acteurs

- L'ampleur de l'ancrage des soins palliatifs généraux est encore très différente pour les organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif au niveau entrepreneurial. En tendance, l'ancrage est un peu meilleur en Suisse latine qu'en Suisse alémanique. Il semble toutefois que les organisations identifient les soins palliatifs comme thématique importante. Les collaborateurs sont formés en conséquence.
- Certains signes poussent à penser que le fait de « reconnaître les situations palliatives » devrait bénéficier de davantage d'attention. Les personnes concernées souhaitent très vite parler de leurs souhaits en matière de fin de vie et de décès avec des professionnels de confiance (cf. chapitre 4). Dans ce contexte, les collaborateurs des services d'aide et de soins à domicile pourraient, aux côtés des médecins de famille, jouer un rôle de taille en tant que premier interlocuteur pour ce genre d'entretiens, car ils connaissent les personnes concernées et leur environnement proche parfois depuis longtemps.

Kommentiert [PS5]: Il me semble important de valoriser l'importance de la présence 24/24h 7/7 des soins de base

3.2.3 Soins stationnaires de longue durée (EMS)

Au vu de l'évolution démographique, à l'avenir, les EMS seront encore plus souvent confrontés à des personnes très âgées et polymorbides en fin de vie⁵⁰. Ainsi, il devient encore plus nécessaire d'ancrer des soins palliatifs généraux dans ces établissements. L'objectif consiste à garantir des soins palliatifs et un encadrement de qualité dans la dernière phase de vie en EMS. Il convient d'éviter, dans la mesure du possible, des transferts vers l'hôpital⁵¹. Les soins palliatifs en gériatrie posent toute une série de défis spécifiques : le processus de vieillissement naturel et physiologique se superpose aux maladies liées à l'âge. Viennent souvent s'y ajouter une faiblesse croissante, des maladies multiples et une communication entravée par la détérioration des sens liée à l'âge ou à la démence. Les soins et l'encadrement de tels patients requièrent donc des compétences et une sensibilité particulières⁵². Les établissements prodiguant des soins de longue durée se trouvent, par conséquent, face au défi de permettre une « bonne fin de vie », et ce, sur fond d'un nombre croissant de personnes âgées, d'une

⁴⁷ Ibid. P. 29

⁴⁸ Rex, C.; Giaquinta, R.; Bischofberger, I. (2013): Koordination abrechnen.

⁴⁹ Rex, C.; Sailer Schramm, M.; Bischofberger, I. (2016): Case Management in der Spitex – Gesetzliche Verantwortung der Pflege.

⁵⁰ Höpflinger, F.; Bayer-Oglesby, L.; Zumbund, A. (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. P. 98

⁵¹ Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege.

⁵² Niedermann, E.; Pflugshaupt, C.; Rügger, H., et al.: Palliative Care. Eine Einführung für Mitarbeitende in Institutionen der Alterspflege. P. 12

pluralité de modes de vie et d'un personnel hautement diversifié en termes de qualifications, de parcours professionnels et de nationalités⁵³.

Soins

État : l'étude est en cours (enquête sur les soins palliatifs généraux auprès des EMS)

Article sur l'étude PACE avec accent sur la Suisse (en cours de publication)

Une étude européenne a analysé 1384 décès dans 322 EMS de six pays (Angleterre, Belgique, Finlande, Italie, Pays-Bas et Pologne). Les résultats ont révélé que la qualité de fin de vie s'était améliorée dans tous les pays. Une **grand** partie des résidents décédés dans les six États susmentionnés ont présenté des symptômes similaires durant leur dernière semaine de vie : douleurs, mal-être ou difficultés de déglutition⁵⁴.

Coordination et collaboration interprofessionnelle

Dans les EMS, les soins palliatifs impliquent une collaboration continue et étroite entre les professionnels des soins et de l'encadrement, d'une part, et les médecins, d'autre part. Les bénévoles peuvent également beaucoup contribuer à soutenir le personnel soignant et les proches (notamment pour les visites et les veilles)⁵⁵. D'après une étude européenne, une étroite collaboration avec les médecins aurait un effet positif sur le traitement et l'encadrement des résidents durant leur dernière semaine de vie : plus les visites médicales étaient fréquentes plus il y avait de chances que la phase terminale soit reconnue et que les soins palliatifs soient définis comme objectif de traitement⁵⁶.

Par ailleurs, des soins palliatifs optimaux ne sont possibles que si les différents acteurs de la région de soins procèdent à des échanges réguliers. Les établissements sociomédicaux dans les soins de longue durée pourraient notamment profiter des offres des soins palliatifs spécialisés (en particulier, des équipes mobiles de soins palliatifs).

État : l'étude est en cours (enquête sur les soins palliatifs généraux auprès des EMS)

Rémunération des prestations fournies

Le financement des soins palliatifs généraux en EMS s'effectue en vertu de l'art. 25a LAMal (cf. glossaire au chapitre 1.3). Trois domaines problématiques peuvent être identifiés à cet égard :

1. Il semblerait que le travail impliqué par le traitement et les soins de personnes en fin de vie ne soit pas suffisamment pris en compte dans les instruments de recensement des besoins⁵⁷.
2. Certains signes poussent à penser que le volume de soins pour les résidents en situation palliative n'est pas suffisamment rémunéré, car le financement résiduel par les cantons est limité de différentes manières.
3. Dans la plupart des cantons, il n'existe aucune règle concernant la manière de facturer les prestations de conseil des équipes mobiles de soins palliatifs en EMS.

Concernant le point 1 : une étude sur mandat de la CDS et de Curaviva Suisse a révélé que les instruments actuels de recensement des besoins (RAI/RUG, BESA, PLAISIR) ne tenaient pas assez compte de la nécessité de temps accrue dans les soins palliatifs⁵⁸. Les auteurs de cette dernière proposent donc de modifier les instruments pour qu'une situation de soins palliatifs et de prise en charge de patients en fin de vie mène à ce que le résultat de l'évaluation des soins requis soit de quatre niveaux plus élevé qu'à l'accoutumée.

Concernant le point 2 : l'évaluation du nouveau financement des soins a indiqué que les cantons utilisaient différentes méthodes pour déterminer le montant du financement résiduel. Ces dernières s'étendaient d'une rémunération des coûts résiduels effectifs à des coûts standards ou à des limites maximales par niveau de soins requis (soins en EMS) ou par catégorie de prestations (soins à domicile) définis au préalable. La majorité des cantons a fixé des coûts standards ou des limites maximales

⁵³ Soom Ammann, E.; Salis Gross, C.; Rauber, G. (2016): The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a 'good death'. P. 121

⁵⁴ Pivodic, L.; Smets, T.; van den Noortgate, N., et al. (2018): Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. P. 1587

⁵⁵ Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege.

⁵⁶ Oosterveld-Vlug, M.; Pasman, H.; Koppel, Ten, M., et al. (2018): Physician Visits and Recognition of Residents' Terminal Phase in Long-Term Care Facilities: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in 6 EU Countries.

⁵⁷ Bartelt, G.; Anliker, M.; Stübi, B., et al. (2018): Palliative Care / End of Life in der stationären Langzeitpflege. Ermittlung des Zusatzaufwandes.

⁵⁸ Ibid. P. 10

pour le financement résiduel. Les solutions de financement aboutissant à des coûts résiduels non couverts (également pour les prestataires économiques) se révèlent problématiques. Ces coûts sont à la charge des institutions des prestataires et pourraient se répercuter sur les personnes nécessitant des soins sous la forme de coûts ne relevant pas de la LAMal (p. ex., hôtellerie ou encadrement)⁵⁹. Ainsi, des participations dépassant le maximum légal (20 % du montant maximal de l'AOS) ont été facturées à des patients, ce qui n'est pas conforme à la loi, tel que l'indique le DFI dans son avis⁶⁰.

Concernant le point 3 : les résidents en soins stationnaires de longue durée (soins de base) peuvent nécessiter, par moments, des soins palliatifs spécialisés, par exemple, en vue de stabiliser des symptômes lourds. Pour éviter un transfert vers l'hôpital, il est judicieux de recourir à ce soutien sous la forme d'une équipe mobile de soins palliatifs (cf. chapitre 3.2.1). Cette prestation pourra être réglée par l'EMS, facturée au résident ou encore financée par un mandat de prestations cantonal. Peu de cantons disposent d'une réglementation claire en la matière.

Estimation des mesures à prendre par les acteurs

- Étant donné l'évolution démographique, les principes des soins palliatifs généraux devraient être implémentés dans tous les EMS de Suisse. L'accent reposerait ici sur la reconnaissance précoce des situations palliatives, la collaboration dans un réseau de soins palliatifs (en particulier, avec des équipes mobiles de soins palliatifs) et la planification anticipée concernant la santé. Les connaissances et les compétences en gériatrie palliative nécessitent une amélioration.
- Dans le cadre de la plate-forme « Soins palliatifs », Curaviva Suisse a déjà mis en œuvre une mesure en vue de promouvoir les soins palliatifs généraux en EMS. Elle a élaboré une vaste aide à la réalisation destinée aux directions des EMS et aux organismes responsables. D'autres étapes sont essentielles en vue d'ancrer les bases dans tous les EMS à l'échelle suisse.
- En termes de financement, une procédure de modification d'ordonnance concernant la réglementation du procédé d'évaluation des soins requis est déjà en cours : la consultation concernant la modification de l'ordonnance du Département fédéral de l'intérieur (DFI) sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (neutralité des coûts et évaluation des soins requis) a été ouverte le 4 juillet 2018 (le délai est fixé au 26 octobre 2018). Ainsi, l'ordonnance devra définir des exigences minimales en termes de systèmes d'évaluation des soins requis afin d'aboutir à une certaine uniformité au niveau national. Les dispositions en matière d'identification des besoins dans le domaine des soins seront également revisitées. (Actualiser)
- En ce qui concerne le financement des soins, le DFI remarque notamment qu'il est nécessaire d'agir dans les cantons qui ont édicté des réglementations conduisant à des impasses de financement injustifiées et parmi les prestataires qui facturent aux patients des coûts non couverts sous un autre nom. Aussi bien les cantons que les prestataires et les assureurs restent contraints de combler les lacunes de financement injustifiées ou d'utiliser des méthodes de délimitation plus précises pour comptabiliser les coûts. Le DFI poursuivra ses discussions avec les acteurs impliqués afin de remédier aux lacunes de mise en œuvre actuelles et informera le Conseil fédéral des résultats d'ici fin juin 2019 au plus tard⁶¹. (Actualiser)
- Pour améliorer l'accès des résidents en EMS aux soins palliatifs spécialisés, une indemnisation des équipes mobiles de soins palliatifs via des mandats de prestations cantonaux serait essentielle (cf. chapitre 3.2.1).

⁵⁹ Trageser, J.; Gschwend, E.; Stokar, T. von, et al. (2018): Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. P. 5

⁶⁰ Eidgenössisches Departement des Innern EDI (2018): Stellungnahme des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) zur Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung.

⁶¹ Ibid.

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

3.2.4 Hôpital de soins aigus

Près de 40 % des décès annuels en Suisse surviennent en milieu hospitalier. Il s'agit du lieu de décès le plus fréquent pour les enfants entre 1 et 9 ans et pour le groupe des 50-79 ans.⁶² Les soins palliatifs généraux devraient être ancrés dans toutes les cliniques et divisions mais aussi dans tous les centres susceptibles de traiter des personnes en situation palliative. Certains domaines spécialisés, tels que la gériatrie, la pédiatrie (néonatalogie), l'oncologie ou les soins intensifs, sont plus souvent concernés que d'autres⁶³.

Offre de soins

Dans certains cantons, les soins palliatifs généraux sont imposés comme partie intégrante des soins de base de tous les hôpitaux répertoriés. Selon l'enquête réalisée en 2018 sur mandat de l'OFSP, près de 80 % des cantons considèrent appropriée la conformité aux besoins des soins hospitaliers dans la médecine palliative générale. Il s'agit de la valeur la plus élevée en comparaison avec les autres domaines des soins palliatifs généraux (de longue durée et ambulatoires)⁶⁴.

Il n'existe quasiment aucune étude scientifique concernant l'ancrage des soins palliatifs généraux dans les hôpitaux de soins aigus. Une revue littéraire systématique d'études internationales a identifié les éléments principaux en ce qui concerne les décès en hôpital de soins aigus du point de vue des patients et de leurs proches. Les résultats montrent que dans toutes les études, une communication efficace et sincère ainsi qu'une prise de décision commune (*shared decision making*) ont été citées comme critères importants⁶⁵. Il conviendrait de vérifier dans quelle mesure ces points sont déjà pris en compte dans le traitement des patients en fin de vie dans les hôpitaux de soins aigus suisses. D'autant plus que dans la publication finale relative au PNR 67, différents points critiques concernant le traitement des personnes en fin de vie dans les hôpitaux de soins aigus ont été formulés : absence de lieux tranquilles, impossibilité pour les professionnels de prendre le temps nécessaire dont ont souvent besoin les patients en fin de vie, durée d'occupation toujours plus courte, forte fragmentation de la prise en charge, qui est plutôt axée sur les organes malades que sur l'être humain, et changements d'unité et de personnel fréquents empêcheraient d'établir des relations de confiance⁶⁶.

Reconnaître les situations palliatives

Le fait que les médecins et les professionnels de la santé reconnaissent rapidement les patients en situation palliative représente un aspect essentiel des soins palliatifs généraux en hôpital de soins aigus. Une étude qualitative anglaise a révélé que l'on identifiait souvent trop tard les patients en fin de vie en hôpital de soins aigus, soit parce que les compétences professionnelles faisaient défaut soit parce que l'on préférerait éviter le sujet. Ce point représente un obstacle de taille pour l'accès à une bonne prise en charge des patients en fin de vie⁶⁷.

Des groupes de travail de l'association professionnelle palliative.ch ont élaboré des recommandations, d'une part, concernant l'encadrement des personnes en fin de vie et de leurs proches et, d'autre part, sur l'identification des patients en soins palliatifs. Il existe déjà différents instruments à l'échelle internationale. L'objectif des groupes de travail était de développer des bases adaptées aux conditions suisses et reposant sur un consensus⁶⁸. **(Publication en 2019 ?)**

Coordination et collaboration interprofessionnelle

La collaboration interprofessionnelle est également très importante dans le domaine stationnaire aigu. Il faut pour les personnes âgées, polymorbides et avec de nombreux symptômes une collaboration coordonnée entre des professionnels de la gériatrie, de l'oncologie, de la cardiologie, des soins palliatifs, de la pharmacie, de la gériopsychiatrie, de la psychologie, des soins, du travail social, de la nutrition, de la logopédie, de la physiothérapie, de l'ergothérapie et de l'aumônerie, et ce, sur la base des

⁶² Observatoire suisse de la santé Obsan : Évaluation des données relatives au lieu de décès, 2006 à 2011. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique.

⁶³ Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care. P. 31 ss

⁶⁴ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen.

⁶⁵ Virdun, C.; Luckett, T.; Davidson, P., et al. (2015): Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important.

⁶⁶ Zimmermann, M.; Felder, S.; Streckeisen, U., et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz. P. 92

⁶⁷ Reid, C.; Gibbins, J.; Bloor, S., et al. (2015): Healthcare professionals' perspectives on delivering end-of-life care within acute hospital trusts: a qualitative study.

⁶⁸ <https://www.palliative.ch/fr/professionnels/gruppes-de-travail-standards/best-practice/> (12 mars 2019)

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

besoins à différents stades de maladie(s). Ponctuellement, l'implication de professionnels disposant de connaissances en soins palliatifs spécialisés (p. ex., équipes mobiles de soins palliatifs) peut être utile.

L'aspect central d'une bonne collaboration avec les prestataires ambulatoires réside dans la planification anticipée de la sortie d'hôpital. Une planification et une organisation efficaces à cet égard contribuent à répondre au souhait de nombreuses personnes consistant à s'éteindre chez elles. Pour ce faire, il faut une procédure structurée et standardisée, en collaboration avec le médecin de famille, les services d'aide et de soins à domicile et, le cas échéant, une équipe mobile de services palliatifs⁶⁹.

Rémunération des prestations fournies

Évent. évaluation du code CHOP (OFS) ?

Estimation des mesures à prendre par les acteurs

- Les connaissances et les aptitudes en matière de soins palliatifs et de prise en charge des patients en fin de vie devraient être implémentées dans tous les hôpitaux de soins aigus sous forme de prestations de base, entre autres, via des formations continues, des groupes spécialisés ou des discussions de cas. L'objectif consiste à aboutir à une compréhension et à une culture communes en matière de fin de vie et de décès⁷⁰.
- Il convient de s'assurer que les recommandations de palliative.ch soient implémentées à large échelle pour reconnaître les situations palliatives dans les hôpitaux de soins aigus.

3.3 Soins palliatifs spécialisés

3.3.1 Équipes mobiles de soins palliatifs domicile

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont des équipes interprofessionnelles qui soutiennent les prestataires des soins de base (médecins de famille, organisations d'aide et de soins à domicile, EMS) grâce à des connaissances professionnelles en soins palliatifs spécialisés. Le but est que les patients dont la situation médicale est instable et/ou nécessitant (par moments) un traitement complexe ou encore la stabilisation des symptômes existants aient accès aux soins palliatifs spécialisés à l'endroit où ils résident (notamment chez eux mais aussi en EMS)⁷¹. Les équipes mobiles de soins palliatifs contribuent à éviter les hospitalisations et donc à ce que les personnes en situation palliative puissent passer la fin de leur vie chez eux⁷². Ceci vaut également pour les personnes vivant en EMS. Les statistiques de différentes équipes mobiles de soins palliatifs en Suisse révèlent qu'environ la moitié des patients encadrés sont finalement décédés chez eux⁷³. Les équipes mobiles de soins palliatifs fournissent leurs prestations sur demande des spécialistes, des patients et de leurs proches. Leur tâche ne consiste pas à remplacer les médecins de premier recours sur place mais à travailler avec eux⁷⁴. Selon les normes de l'EAPC, les équipes mobiles de soins palliatifs devraient être disponibles 24 h/24 et 7 j/7⁷⁵.

La plate-forme « Soins palliatifs » s'est fixé comme objectif dans sa « Mise en œuvre - priorités 2017/2018 », entre autres, de promouvoir les équipes mobiles de soins palliatifs. Une étude définissant l'utilité économique des équipes mobiles de soins palliatifs a été financée en vue d'aboutir à des faits et à des bases scientifiques révélant les avantages qui en découlent pour les cantons ou les régions. Elle suggère, en se basant sur l'analyse de différentes données, qu'il serait possible d'économiser des coûts de santé dans tous les cantons et dans toutes les régions grâce à des équipes mobiles

Kommentiert [PS6]: Et en institution, handicap, cliniques privées

⁶⁹ Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care. P. 31 ss

⁷⁰ Sigrist, M. (2018): Ein "guter Tod" im Akutspital - eine Illusion?

⁷¹ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014.

⁷² Rioffi, M.; Buja, A.; Zanardo, C., et al. (2014): Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study.

⁷³ Wächter, M.; Bommer, A. (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter, P. 25

⁷⁴ Giet, O.; Vacanti-Robert, A.; Monney, M., et al. (2017): « J'aimerais rester chez moi, Docteur ».

⁷⁵ Radbruch, L.; Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2.

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

Feldfunktion geändert

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

de soins palliatifs, et ce, notamment parce qu'elles permettent d'éviter des hospitalisations. Les économies sont supérieures aux coûts de ces services⁷⁶.

Offre de soins

L'enquête menée auprès des cantons, sur mandat de l'OFSP, a révélé qu'il existait 41 équipes mobiles de soins palliatifs dans 21 cantons en 2018⁷⁷. L'offre s'est élargie au cours des dernières années : lors de l'enquête de 2013, on a dénombré 28 équipes mobiles de soins palliatifs dans 19 cantons⁷⁸. L'offre est très hétérogène : les différents services se démarquent en termes d'organisation, de groupes cibles, de prestations offertes ou de formes de financement⁷⁹.

Il faut notamment faire la différence entre les services mobiles qui s'adressent principalement aux patients en leur proposant des prestations de soins (1^{ère} ligne) et les services de conseil et d'orientation prodigués avant tout aux professionnels sur place et aux proches (2^e ligne). L'enquête de 2018 a démontré que les services mobiles de 1^{ère} ligne concernaient souvent des organisations d'aide et de soins à domicile. Outre la prise en charge des patients, l'équipe de soins palliatifs et d'oncologie (SEOP) des services d'aide et de soins à domicile propose généralement aussi un conseil et une orientation des spécialistes chargés de l'encadrement (2^e ligne). Les services palliatifs des cantons des Grisons, de Saint-Gall et de Lucerne travaillent également dans les deux lignes. Les équipes mobiles de soins palliatifs exclusivement actives dans la 2^e ligne sont plus rares. Citons à titre d'exemple l'« Equipe Mobile de Soins Palliatifs » dans la région du Jura et le Bas-Valais⁸⁰. Près de 15 services mobiles sont certifiés spécialisés grâce au label « qualité palliative »⁸¹.

L'état des lieux de 2014 a révélé que presque aucune équipe mobile de soins palliatifs ne couvrait des aspects tels que la disponibilité permanente d'un médecin durant les heures de travail normales ou une disponibilité 24 h/24 et 7 j/7⁸².

Coordination et collaboration interprofessionnelle

La collaboration avec les médecins de famille, les organisations d'aide et de soins à domicile pour les soins de base et parfois aussi avec les hôpitaux et les EMS revêt une importance considérable pour les équipes mobiles de soins palliatifs. L'enquête menée en 2014 auprès de ces dernières a dévoilé l'existence de défis de taille dans ce domaine. Les équipes mobiles ont déploré le fait qu'elles n'étaient souvent pas impliquées à temps. Parmi les raisons citées à cet égard figurait l'esprit de concurrence entre les soins spécialisés et les soins de base. Parfois, les médecins de premiers recours auraient des lacunes concernant le moment où il faut faire appel à un service spécialisé ou alors certaines difficultés à reconnaître une situation palliative et à la communiquer au patient et à ses proches. En outre, la connaissance des possibilités et des offres des services mobiles fait souvent défaut. L'absence de planification anticipée a également été mentionnée. Du côté des patients, l'une des raisons les poussant à ne pas faire appel à un service mobile ou à le faire trop tard serait qu'ils refoulent le fait que la fin de leur vie approche⁸³.

[Liens avec le reste du réseau spécialisés soins palliatifs : USP ; équipes mobiles intra](#)

Rémunération des prestations fournies

Le financement des équipes mobiles de soins palliatifs se différencie en fonction de l'éventail des services offerts. Les prestations des équipes mobiles de soins palliatifs actives dans la 1^{ère} ligne sont rémunérées sur la base du financement des soins exposé à l'art. 25a LAMal (cf. glossaire au chapitre 1.3). Quant à celles fournies par les médecins des équipes mobiles, elles sont calculées sur la base du TARME. Les équipes mobiles de soins palliatifs qui prodiguent avant tout des conseils (2^e ligne) doivent financer leurs prestations au moyen de mandats explicites du domaine public (canton, communes) et/ou de dons. Les structures organisationnelles, leur rattachement et l'éventail des

⁷⁶ Maessen, M.; Steck, N.; Zwahlen, M., et al. (2018): Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland.

⁷⁷ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, p. 10 ss.

⁷⁸ Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; Bundesamt für Gesundheit BAG (2013): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013.

⁷⁹ Wächter, M.; Bommer, A. (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter.

⁸⁰ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, p. 10 ss

⁸¹ www.qualitepalliative.ch (état au 4 mars 2019)

⁸² Wächter, M.; Bommer, A. (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. P. 80

⁸³ Ibid. P. 80

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

Feldfunktion geändert

services déterminent l'ampleur des moyens de ces deux sources⁸⁴.

Différents facteurs font que le coût total d'une équipe mobile de soins palliatifs par heure soit nettement supérieur à celui d'une organisation d'aide et de soins à domicile dans les soins de base : des employés plus qualifiés, la rémunération de la disposition à travailler de nuit, le service de nuit et le week-end, les trajets nettement plus longs (car une équipe mobile de soins palliatifs couvrira une plus grande région géographique), la charge de planification accrue dans des situations de soins complexes et instables ainsi que le travail de documentation plus important en vue d'intégrer tous les partenaires concernés⁸⁵.

Les médecins travaillant dans des équipes mobiles de soins palliatifs déplorent également de ne pas pouvoir facturer certains services, notamment les prestations en l'absence du patient et surtout la coordination et les entretiens avec d'autres spécialistes concernant les soins et le traitement. La charge liée à ces travaux dépasserait la limite maximale prévue de 60 minutes pour trois mois. Les conversations téléphoniques avec les hôpitaux durant l'hospitalisation d'un patient ne peuvent pas non plus être facturées ou devraient être facturées à l'hôpital. (Compléter : résultats groupe de travail services mobiles)

Estimation des mesures à prendre par les acteurs

- La mise en place et le développement des équipes mobiles de soins palliatifs en Suisse enregistrent une évolution dynamique. La recommandation de l'EAPC voulant que pour 100 000 habitants, au moins une équipe mobile de soins palliatifs employant au minimum 4 à 5 collaborateurs à plein temps dans une équipe interprofessionnelle de médecine et de soins soit disponible 24 h/24 n'est toujours pas mise en œuvre dans notre pays⁸⁶.
- Point important : une certaine ouverture par rapport aux tableaux cliniques ne relevant pas de l'oncologie est nécessaire. Dans ce contexte, il faut également améliorer la disponibilité des équipes mobiles pour les EMS et d'autres établissements sociomédicaux (p. ex., pour des personnes souffrant d'un handicap ou d'une maladie psychiatrique)⁸⁷.
- Sont nécessaires pour la collaboration dans un réseau, des critères d'indication applicables en termes opérationnels pour prendre en compte les soins spécialisés, un dossier du patient commun, une sensibilisation continue des médecins de famille et des organisations d'aide et de soins à domicile concernant les offres et les possibilités de soins spécialisés ainsi qu'une meilleure compréhension de la répartition des rôles et de la fonction de conseil des équipes mobiles de soins palliatifs⁸⁸.
- En termes de financement, un engagement des cantons ou des communes concernant les mandats de prestations en question est indispensable pour que les équipes mobiles de soins palliatifs puissent endosser leur fonction centrale en tant que 2^e ligne en vue de soutenir les médecins de premier recours et proposer leurs services 24 h/24 et 7 j/7. Des bases solides ont été créées pour promouvoir les équipes mobiles de soins palliatifs dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de la plate-forme « Soins palliatifs ». Il a, entre autres, été démontré que les cantons pouvaient économiser des coûts de santé grâce aux équipes mobiles de soins palliatifs. À cet égard, les économies potentielles sont plus élevées que les coûts calculés de ces services⁸⁹.
- Il faut vérifier le tarif TARMED en ce qui concerne le calcul des prestations médicales de l'équipe mobile de soins palliatifs et, le cas échéant, que les partenaires tarifaires l'adaptent.

⁸⁴ Ibid. P. 8

⁸⁵ Ibid. P. 53

⁸⁶ Ibid. P. 71

⁸⁷ Ibid. P. 92 ss

⁸⁸ Ibid. P. 84 ss

⁸⁹ Maessen, M.; Steck, N.; Zwahlen, M., et al. (2018): Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland.

3.3.2 Équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières

Une équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière est composée de membres spécialisés et interprofessionnels. Elle s'adresse, en premier lieu, au personnel médical et soignant chargé de l'encadrement dans les unités et, seulement en second lieu, aux patients et à leurs proches. Le service exerce une activité de conseil et met son expérience à disposition pour surmonter des situations complexes avec des patients atteints de maladies très avancées. Ces prestations peuvent intervenir aussi bien sous la forme d'un conseil unique que d'un conseil suivi au sens d'une activité de liaison⁹⁰.

L'avantage de cette équipe interprofessionnelle réside dans le fait que la division ou l'unité que les patients connaissent déjà peut poursuivre leur prise en charge. Par conséquent, les traitements curatifs et de soins palliatifs peuvent s'imbriquer sans transition. Autre bénéfice : il est possible d'encadrer un plus grand nombre de patients en termes de médecine palliative. En particulier, les petits hôpitaux sans unité de soins palliatifs peuvent ainsi proposer ce type de soutien. Toutefois, une équipe mobile de soins palliatifs apparaît également judicieuse dans les grands hôpitaux disposant d'une unité de soins palliatifs, et ce, pour pouvoir encadrer les patients dans toute l'institution⁹¹. L'efficacité d'une telle équipe a été examinée au moyen d'une étude dans le Centre hospitalier universitaire vaudois de Lausanne. Il en est ressorti que la qualité des soins palliatifs s'était nettement améliorée après l'intervention de l'équipe mobile intra-hospitalière. En effet, elle a permis de réduire l'intensité de huit symptômes sur treize (douleur, fatigue, nausées, dépression, anxiété, manque d'appétit, mal-être, faiblesse)⁹².

Offre de soins

Selon l'enquête menée auprès des cantons, en 2018, 33 établissements proposaient des équipes mobiles intra-hospitalières. 26 d'entre eux avaient aussi des lits en services de soins palliatifs. Près de la moitié des offres faisait l'objet d'une convention de prestations cantonale. Dans le canton de Zurich, tous les hôpitaux figurant sur la liste et actifs dans le domaine des soins palliatifs généraux devaient soit proposer une équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière, soit avoir un partenaire de coopération à cet égard. Dans celui de Berne, les équipes mobiles intervenaient aussi bien pour les demandes intra-hospitalières qu'extra-hospitalières⁹³.

Rémunération des prestations fournies

Clarifier : calcul via DRG

Estimation des mesures à prendre par les acteurs

- Les équipes mobiles de soins palliatifs contribuent grandement à améliorer les soins stationnaires. Partant, un élargissement ultérieur de cette offre serait souhaitable, par exemple, au moyen de conventions de prestations cantonales dans le cadre de la planification hospitalière.
- Le financement des prestations doit être garanti par le système DRG.

⁹⁰ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014. P. 25

⁹¹ Anneser, J.; Thurn, T.; Borasio, G. (2018): Entwicklung der Palliativmedizinischen Dienste (PMD) in Bayern 2011–2015: Aufgaben, Akzeptanz, Struktur und Finanzierung.

⁹² Braunschweig, G.; Borasio, G.; Tamchès, E., et al. (2017): Evaluation de l'impact d'une équipe mobile palliative intrahospitalière dans un hôpital tertiaire.

⁹³ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, P. 8 ss

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

Feldfunktion geändert

3.3.3 Soins stationnaires de longue durée : soins palliatifs spécialisés (structures spécialisées dans les soins palliatifs / hospices)

Kommentiert [PS7]: Il me semble crucial de déterminer en quoi ces structures spécialisées (structure; formation....

Les structures spécialisées dans les soins palliatifs de longue durée accueillent des personnes en fin de vie souffrant d'une problématique somatique, psychosociale et spirituelle complexe, mais généralement stable. Elles assurent la prise en charge et les soins de ces patients, et proposent un accompagnement à leurs proches⁹⁴. L'offre est très hétérogène : il peut s'agir d'appartements de soins palliatifs avec un lit, d'unités spécialisées dans les EMS ou de maisons autonomes, généralement appelées « Hospize »⁹⁵ en allemand et « maisons de soins palliatifs spécialisés » ou (plus récemment) « résidences palliatives » en français. Dans le présent document, ces différentes formes d'offre sont regroupées sous le terme de « structures de soins palliatifs spécialisés ».

En règle générale, les patients admis dans une telle structure y restent jusqu'à la fin de leur vie. La durée de séjour est d'environ 30 jours en moyenne, avec des exceptions pouvant aller jusqu'à une année. Les structures de soins palliatifs spécialisés jouent donc un rôle important dans le contexte général des soins palliatifs. Elles assurent notamment la prise en charge des patients après le traitement et la stabilisation des symptômes pénibles dans un hôpital de soins aigus et permettent de décharger (provisoirement) les proches qui ne peuvent ou ne souhaitent pas assurer l'encadrement à domicile. En outre, elles peuvent accueillir des patients ayant besoin de soins complexes que les EMS « ordinaires » ne sont pas en mesure d'offrir.

Le développement de l'offre de structures de soins palliatifs spécialisés pourrait aussi contribuer à la continuité des soins en fin de vie, en évitant les transferts traumatisants d'une institution à l'autre, et améliorer la qualité de vie des patients en phase terminale. Les transferts de patients au cours du dernier mois de vie sont fréquents : une étude sur la prise en charge médicale des patients en fin de vie atteints d'un cancer a montré que près de 39 % d'entre eux ont été hospitalisés plus d'une fois ou pour une durée supérieure à 14 jours durant leur dernier mois de vie et que près de 56 % sont décédés dans un hôpital de soins aigus⁹⁶. Une autre étude a montré que les transferts en fin de vie – en particulier les transferts du domicile à l'hôpital – sont un important facteur de coûts dans les six derniers mois de vie⁹⁷.

Soins

L'enquête auprès des cantons a montré qu'en 2018, on comptait en Suisse 20 institutions offrant des structures de soins palliatifs spécialisés, avec au total 133 lits (entre 1 et 20 lits par institution). Depuis 2013, date de l'enquête précédente, l'offre s'est considérablement développée, puisqu'il n'existait à l'époque que six structures de ce type⁹⁸. L'enquête a en outre fait ressortir que les offres se situent principalement en Suisse allemande et au Tessin. Sauf à Genève, avec une institution, ces offres étaient inexistantes en Suisse romande avant 2018. Cela s'explique par le fait que dans les cantons romands, les soins palliatifs spécialisés de longue durée s'inscrivent généralement dans le domaine hospitalier.

Compte tenu de l'évolution démographique et des changements du système de rémunération des prestations de soins palliatifs dans le domaine des soins aigus stationnaires (cf. chapitre 3.3.3), il faut s'attendre à un accroissement du besoin en lits de soins palliatifs de longue durée. Dans le cadre de l'enquête, quatre cantons ont indiqué avoir des plans concrets pour la création ou le développement de structures de soins palliatifs spécialisés. Dans un proche avenir, l'offre dans ce domaine s'élèvera ainsi au total à 24 établissements et 155 lits⁹⁹.

Coordination et collaboration interprofessionnelle

Selon une étude des bénéficiaires commandée par l'OFSP, la coordination entre les fournisseurs de prestations est assurée le plus souvent lorsque les patients sont adressés par des hôpitaux de soins aigus (en particulier par des unités de soins palliatifs). La collaboration entre les structures de soins

⁹⁴ Fringer, A.; Arrer, E. (2017): *Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung. Eine Definitionssynthese.*

⁹⁵ Le terme allemand « Hospiz » est également utilisé pour d'autres offres (cliniques de soins palliatifs avec statut hospitalier, services ambulatoires ou groupes de bénévoles au service des proches, institutions à d'autres fins). En Suisse romande, on n'utilise plus guère le terme « hospice » pour désigner les structures de soins palliatifs.

⁹⁶ Bähler, C.; Blozik, E.; Signorell, A., et al. (2018): *Medizinische Versorgung von Schweizer Krebspatienten am Lebensende.*

⁹⁷ Bähler, C.; Signorell, A.; Reich, O. (2016): *Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland.*

⁹⁸ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): *Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen.* P. 8 s

⁹⁹ *ibid.*

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

palliatifs spécialisés, les médecins de famille et les EMS est quant à elle peu développée, voire inexistante¹⁰⁰. La raison en est que l'offre est relativement rare et présentée sous diverses appellations. En outre, les fournisseurs de soins palliatifs spécialisés œuvrant dans le secteur stationnaire ou mobile se livreraient à une lutte de positionnement et à une forte concurrence pour s'assurer des parts dans ce segment de clientèle restreint. Une meilleure collaboration est nécessaire entre les fournisseurs de soins stationnaires et ambulatoires en vue de garantir des soins coordonnés¹⁰¹.

Rémunération des prestations fournies

Les structures de soins palliatifs sont financées conformément aux règles de financement des soins visées à l'art. 25a LAMal (cf. glossaire au [chapitre 1.3 suit](#)). Cependant, ces structures se différencient des EMS « ordinaires » par certains aspects déterminants :

- leurs patients sont sensiblement plus jeunes et nécessitent des soins plus complexes que les résidents d'EMS ;
- les durées de séjour sont beaucoup plus courtes et les entrées/sorties plus fréquentes ;
- ces deux facteurs conduisent à un besoin accru en personnel, notamment en personnel infirmier qualifié.

En conséquence, le coût total par jour d'hébergement est plus élevé dans les structures de soins palliatifs spécialisés que dans les EMS ordinaires. Dans les institutions autonomes avec statut d'EMS, les coûts totaux se montent en moyenne à près de 830 francs par jour et patient, dont environ 300 à 400 francs sont couverts par des dons ou par des fondations. Dans les unités de soins palliatifs spécialisés intégrées à un EMS, les coûts totaux se montent en moyenne à 466 francs par jour et patient. La différence s'explique par le fait que ces unités peuvent utiliser les infrastructures de l'EMS dans lequel elles sont intégrées. Il est toutefois également probable que les coûts effectifs soient plus élevés et que, le cas échéant, les déficits soient épongés par des dons ou des fondations, ou couverts par des financements croisés.

Les acteurs soulignent que les soins des patients en fin de vie sont plus complexes ou nécessitent plus de temps que ceux des patients « ordinaires » des EMS, en mentionnant les entretiens plus fréquents nécessaires avant de prendre une décision dans les situations de crise ou en accord avec les proches.

Les coûts à la charge des patients peuvent être extrêmement élevés, notamment compte tenu du fait que le séjour dans une structure de soins palliatifs ne signifie généralement pas un déménagement définitif et ne s'accompagne donc pas de la dissolution du propre ménage. En cas de séjour prolongé, la situation financière peut devenir critique pour les personnes qui n'ont pas droit aux prestations complémentaires (personnes de moins de 65 ans) ni à une rente d'invalidité.

Estimation des mesures à prendre par les acteurs

- L'enquête menée en 2018 auprès des cantons a montré que le domaine des soins palliatifs spécialisés de longue durée est celui où les lacunes sont les plus importantes. 17 cantons sur 24 (soit 71 %) ainsi que 13 sections de palliative ch sur 14 estiment que l'offre de soins palliatifs spécialisés de longue durée est « trop limitée » ou « bien trop limitée »¹⁰².
- Une étude des bénéficiaires commandée par l'OFSP recommande de mettre l'accent sur les offres de soins palliatifs intégrés comme services ou unités spécialisés dans des EMS, ce qui permet d'utiliser efficacement les ressources existantes. Les lits actuellement dévolus aux soins palliatifs spécialisés dans les EMS peuvent être utilisés pour constituer à moindres frais des structures de soins palliatifs spécialisés de qualité irréprochable¹⁰³. Une telle solution contribuerait probablement aussi à un meilleur accès aux soins palliatifs généraux pour les résidents de l'EMS, puisque le personnel disposant des connaissances spéciales en la matière se trouverait sur place.
- Afin de promouvoir le développement de cette offre d'importance majeure et de combler une lacune dans les soins palliatifs, une solution de financement adéquate **est** doit être trouvée. Dans

Kommentiert [PS8]: Cela me pose beaucoup de problèmes par rapport aux patients jeunesse qui n'ont pas l'âge AVS

¹⁰⁰ Sottas, B.; Keel, S.; Brügger, S., et al. (2019): *Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize*. Factsheet Nutzenstudie.

¹⁰¹ *ibid.* P. 6

¹⁰² Liechti, L.; Künzi, K. (2019): *Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen*. P. 14 ss.

¹⁰³ Sottas, B.; Keel, S.; Brügger, S., et al. (2019): *Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize*. Factsheet Nutzenstudie.

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

l'enquête de 2018, douze cantons ont signalé des déficits de couverture des coûts en particulier dans le domaine des soins spécialisés de longue durée. Ces offres ne peuvent être maintenues que grâce à des dons et au grand engagement des personnes impliquées¹⁰⁴.

- De plus, il est nécessaire d'affiner le profil des structures de soins palliatifs spécialisés et de les positionner plus clairement dans l'ensemble de l'offre de soins palliatifs. Des critères de qualité seraient utiles pour cerner les exigences auxquelles ces structures doivent satisfaire. De même, des critères pourraient être établis pour déterminer la « nécessité de soins palliatifs », par analogie à la « nécessité d'hospitalisation » définie selon les critères de la Société suisse des médecins-conseils et médecins d'assurances¹⁰⁵. Ces clarification et harmonisation seraient également une condition préalable à la mise en œuvre d'une solution de financement.

3.3.4 Unité de soins palliatifs spécialisés dans un hôpital de soins aigus

Une unité ou une division de soins palliatifs spécialisés dans un hôpital de soins aigus ou une clinique de soins palliatifs s'occupe de patients dont la situation médicale est instable et qui nécessitent un traitement complexe ou une stabilisation de leurs symptômes. Tout comme pour le domaine stationnaire aigu, un point est décisif pour l'entrée : la nécessité d'hospitalisation¹⁰⁶.

Soins

Le nombre de lits dans les unités de soins palliatifs spécialisés a plus que doublé au cours des dix dernières années. Selon une première enquête de l'association professionnelle palliative.ch, il y avait en 2008 près de 200 lits dans des unités ou cliniques de soins palliatifs spécialisés¹⁰⁷. On peut présumer que l'offre était alors très hétérogène : l'expression « unité de soins palliatifs » ne faisait pas l'objet d'une définition uniforme. Ces bases ont été élaborées dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2015¹⁰⁸. L'enquête auprès des cantons, datée de 2018, a révélé l'existence de 504 lits dans des structures hospitalières. Cette progression est due à un agrandissement des unités de soins palliatifs, d'une part, et à la mise en place de nouvelles unités, d'autre part. En 2015, la Suisse comptait 34 établissements disposant d'un mandat de soins palliatifs dans le domaine aigu stationnaire, alors que ce chiffre s'élevait à 49 en 2018. 17 cantons indiquaient proposer des soins palliatifs spécialisés dans des structures hospitalières. Il existe des conventions entre les prestataires et le canton en question pour la totalité des offres dans le domaine spécialisé. Certaines unités ou cliniques de soins palliatifs ont, en outre, conclu des conventions de prestations avec d'autres cantons n'ayant pas leur propre offre¹⁰⁹.

Qui plus est, l'offre des unités de soins palliatifs spécialisés est aujourd'hui plus uniforme. Dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, un accent a été mis sur le financement (cf. prochain chapitre) et la qualité : actuellement, près de 28 unités de soins palliatifs spécialisés disposent du label « qualitépalliative »¹¹⁰.

Rémunération des prestations fournies

Le nouveau financement des hôpitaux est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2012. Il a ainsi été déterminé que les prestations hospitalières dans toute la Suisse devaient être rémunérées au moyen de forfaits par cas uniformes. Étaient alors exceptés, entre autres, les séjours stationnaires dans des divisions ou des établissements spécialisés en médecine palliative. Les traitements palliatifs stationnaires dans des établissements de soins aigus étaient toujours rétribués par des forfaits journaliers négociés sur une base individuelle¹¹¹. Résultat : une offre très hétérogène et un financement d'autant moins uniforme de ces prestations.

Dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, SwissDRG a élaboré, en étroite collaboration avec l'association professionnelle palliative.ch, un système de rémunération national

¹⁰⁴ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. P. 18

¹⁰⁵ <https://www.vertrauensaezrte.ch/manual/4/spitalbeduerftigkeit/>

¹⁰⁶ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014.

¹⁰⁷ palliative.ch (2008): Palliative Care Directory Schweiz 2008.

¹⁰⁸ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014.

¹⁰⁹ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. P. 5 ss

¹¹⁰ www.qualitepalliative.ch (état au 4 mars 2019)

¹¹¹ Schlägel, F. (2016): Das SwissDRG-System und die Finanzierung der palliativmedizinischen Versorgung.

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)
Feldfunktion geändert
hat formatiert: Deutsch (Schweiz)
hat formatiert: Deutsch (Schweiz)
Feldfunktion geändert
hat formatiert: Deutsch (Schweiz)
hat formatiert: Deutsch (Schweiz)
hat formatiert: Deutsch (Schweiz)
Feldfunktion geändert

pour les soins palliatifs stationnaires. Ce dernier implique des caractéristiques minimales garantissant des prestations uniformes et de qualité. Si un établissement répond à ces critères, il est autorisé à saisir la prestation de soins palliatifs (spécialisés) sur la base des codes complexes prévus à cet égard¹¹². Le 26 mai 2016, le conseil d'administration de SwissDRG a décidé que l'institution rétribuerait, sans exceptions, les traitements palliatifs en hôpital de soins aigus à partir de 2018. Un délai de transition jusqu'en 2019 a été accordé pour les cliniques de soins palliatifs¹¹³.

Les spécialistes ont émis (ou émettent toujours) des doutes concernant le fait que SwissDRG puisse rémunérer les prestations de soins palliatifs en hôpital de soins aigus. En particulier, de nombreux prestataires ont craint que le financement par SwissDRG ne reflète pas de manière adéquate les formes de soins hétérogènes dans les soins palliatifs stationnaires et puisse mener à des incitations inopportunes¹¹⁴.

La situation actuelle montre que, sur le fond, l'inclusion des prestations de soins palliatifs dans le système DRG fonctionne. Toutefois, certaines divergences subsistent, ce qui est avant tout imputable au fait que tous les établissements n'ont pas encore fourni leurs données à SwissDRG. Les forfaits par cas sont vérifiés chaque année sur la base des données effectives des hôpitaux puis améliorés au besoin¹¹⁵.

Estimation des mesures à prendre par les acteurs

- 52 % des cantons estiment que l'offre dans les soins palliatifs spécialisés en hôpital de soins aigus est adaptée, 40 % la trouvent « trop limitée ou bien trop limitée » et 8 % « trop étendue ». En comparaison avec les soins palliatifs généraux, la qualité de cette offre est le plus souvent qualifiée de « très bonne »¹¹⁶.
- En ce qui concerne le financement, des données de meilleure qualité sont indispensables pour que la rémunération puisse être réalisée de manière adéquate. Il convient de structurer le système DRG afin qu'il corresponde aux exigences de soins axés sur les patients et ne suscite pas d'incitations inopportunes. Une autre difficulté réside dans le fait que le système DRG apprend « trop lentement ». Ainsi, la version de tarification 2019 du catalogue des forfaits par cas (version SwissDRG 8.0) repose sur les données de 2016. Partant, les unités de soins palliatifs se retrouvent parfois sous une forte pression économique, et leur durabilité est menacée¹¹⁷.
- Un problème additionnel survient dans ce contexte : certains assureurs excluent expressément les soins palliatifs de la couverture de leurs complémentaires (p. ex., « Complementa Extra » d'Asura).

3.4 Proches aidants

(folgt)

3.5 Offres complémentaires

Ce chapitre présente des offres qui contribuent à la coordination entre les institutions et les fournisseurs de prestations impliqués, ou qui les mettent en réseau et apportent un soutien en la matière. Une bonne gestion de l'interface entre les fournisseurs de prestations est un facteur essentiel pour la qualité des soins palliatifs. Des échanges fréquents entre les parties concernées garantissent que toutes disposent des mêmes informations. Il importe en particulier que toutes les personnes impliquées dans les soins palliatifs connaissent les compétences des uns et des autres et sachent comment chacun peut participer au traitement et à l'accompagnement des patients. À défaut d'une telle

¹¹² Ibid., p. 7

¹¹³ SwissDRG AG (2016): Abbildung der palliativmedizinischen Behandlung im SwissDRG Tarifsysteem. Anwendungsregel für die „palliativmedizinische Behandlung“.

¹¹⁴ Borasio, G. (2016): Ist das Vergütungssystem der SwissDRG AG für spezialisierte Palliative Care geeignet? Die Kontra-Position. P. 17

¹¹⁵ Ruch, C. (2017): Unbehagen mit dem System der Fallpauschalen für die spezialisierte Palliative Care.

¹¹⁶ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. P. 13 ss

¹¹⁷ Gudat, H. (2018): Der Wert des Lebensendes: am Beispiel der Finanzierung der stationären spezialisierten Palliative Care in der Schweiz.

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

coordination, les patients risquent de ne pas être pris en charge conformément à leurs besoins.

3.5.1 Bénévoles

Le bénévolat formel est un pilier des soins palliatifs. Les services bénévoles offrent aux patients et à leur entourage un accompagnement durant la maladie et la dernière phase de vie ainsi qu'un soutien aux proches durant la phase de deuil. Le bénévolat formel contribue à ce que les personnes malades puissent être prises en charge dans le lieu de leur choix et apporte une aide aux proches. Le travail des bénévoles complète précieusement les prestations de soins médicaux et infirmiers ainsi que l'offre de soutien psychosocial et spirituel¹¹⁸. Il importe cependant que les personnes qui s'engagent soient préparées à leurs tâches et suivies régulièrement. La création de groupes de bénévoles est à cet égard une solution appropriée. Il en existe déjà dans plusieurs cantons, intégrés dans des organisations ou des institutions régionales.

Selon l'enquête réalisée en 2013 auprès des cantons, seuls Vaud, Genève et Argovie avaient à l'époque déjà un service de coordination des activités bénévoles à l'échelon cantonal. La mission de ces services est de mettre en réseau les différentes organisations régionales et d'offrir une plateforme de discussion sur les questions de formation, de formation continue et d'intégration des bénévoles dans les soins palliatifs¹¹⁹. L'enquête de 2018 a demandé aux cantons quelles mesures étaient mises en œuvre pour la promotion des soins palliatifs. Les projets dans le domaine des services bénévoles étaient comparativement les moins souvent mentionnés (25 %)¹²⁰.

3.5.2 Services de coordination et d'information

Les services de coordination et d'information permettent améliorer l'accès aux soins palliatifs en informant les patients et leurs proches des offres existantes. Pour pouvoir assurer un conseil adapté au lieu de vie des personnes concernées, ces services devraient être organisés à l'échelon cantonal ou régional. Selon l'enquête de 2018, 13 cantons disposaient déjà d'un point de contact ou d'un service de coordination pour les soins palliatifs, tandis que quatre autres prévoient d'en créer un (Glaris, Nidwalden, Obwalden et Schaffhouse). Ces services sont affiliés à des sections régionales de palliative ch, à un fournisseur de prestations ou à autre organisme (Pro Senectute, administration cantonale)¹²¹.

Sections de palliative ch

L'association palliative ch compte 14 sections régionales, responsables d'un ou de plusieurs cantons. Neuf sections disposent d'un secrétariat, avec un pourcentage d'équivalents plein temps compris entre 5 % et 520 %. Dans l'enquête, dix sections ont indiqué que leurs tâches principales font l'objet d'une convention de prestations qui, selon les cas, prend des formes diverses et est conclue avec le ou les cantons concernés ou avec un autre acteur. Les activités mentionnées par les sections lors de l'enquête concernaient principalement la coordination et la mise en réseau des offres et des acteurs, ainsi que les relations publiques et l'information. Quatre sections régionales font office de point de contact et de service de coordination pour les soins palliatifs en vertu d'un mandat de prestations du canton¹²².

Forums Soins palliatifs

Les « forums Soins palliatifs » sont nés d'une initiative de la section *palliative ostschweiz*, qui a également élaboré des lignes directrices en la matière. Le principe repose sur le concept de soins palliatifs communautaires, c.-à-d. sur un réseau interprofessionnel issu de la communauté ou des structures de soins de base. Chaque forum se compose de représentants d'un large éventail de domaines spécialisés : services de soins et d'encadrement ambulatoires, médecins de diverses disciplines (médecine interne générale, psychiatrie, gériatrie et pédiatrie), institutions stationnaires telles que homes, EMS,

¹¹⁸ Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative ch (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care.

¹¹⁹ Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; Bundesamt für Gesundheit BAG (2013): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013.

¹²⁰ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. P. 15

¹²¹ ibid. P. 14 s.

¹²² ibid. P. 22 s.

institutions pour personnes handicapées, cliniques, hôpitaux et structures de soins palliatifs spécialisés. Les autres membres importants sont les équipes mobiles de soins palliatifs, les assistants spirituels, les assistants ou services sociaux, les autorités communales, les associations de bénévoles, les services de relève et les groupes de deuil. Ces forums ont pour but de promouvoir les soins palliatifs de base, de les développer et de garantir leur pérennité en mettant en réseau les diverses structures existantes et en comblant les lacunes dans l'offre de soins. Les membres du réseau développent une compréhension commune des soins palliatifs et garantissent une offre de proximité coordonnée, afin que les personnes concernées puissent faire appel à ces services de manière simple et fiable. En outre, ces réseaux ont une tâche de sensibilisation et d'intégration de la population. On compte actuellement environ 25 forums établis dans les cantons de Saint-Gall, Glaris, Thurgovie, Appenzel Rhodes-Extérieures et Appenzel Rhodes-Intérieures¹²³.

3.5.3 Plans de suivi/ de prise en charge et plans d'urgence

Des plans de suivi/ de prise en charge et plans d'urgence communs sont un outil important pour faciliter la collaboration entre les fournisseurs de prestations appartenant à différentes institutions. Ils permettent de garantir que toutes les parties concernées disposent des informations pertinentes. Il existe plusieurs documents à cet effet¹²⁴. Trois modèles basés sur Internet, mis en œuvre à l'échelle régionale ou supracantonale, sont brièvement décrits ci-dessous.

Plan de suivi collaboratif en ligne « PalliaCare »

La plate-forme collaborative en ligne « PalliaCare » a été développée par l'association « palliative so » en coopération avec la société de médecine du canton de Soleure et le groupement des hôpitaux cantonaux soleurois (Solothurner Spitäl AG), ainsi qu'avec le soutien du canton et de la Caisse des médecins. Elle a pour but de faciliter la collaboration interprofessionnelle dans la prise en charge des patients en soins palliatifs. Une application ou un service en ligne permettent à tous les acteurs impliqués dans les soins et l'encadrement de coopérer de manière simple et efficace. Au cœur de ce concept se trouve le programme de soins/ le plan de suivi. Ce document essentiel, stocké dans un registre centralisé et disponible à tout moment, permet de gérer en commun le dossier médical du patient¹²⁵. Le système intègre également les rapports médicaux et le plan de médication, de même que des informations sur des aspects psychologiques, sociaux et spirituels¹²⁶. Les personnes autorisées sont immédiatement informées par SMS ou par courriel de toute modification apportée au plan de soins. Début 2018, au terme des premiers essais pilotes réalisés dans le canton de Soleure, PalliaCare a été déployé dans plusieurs services d'aide et de soins à domicile dans les cantons de Soleure, Berne, Argovie et du Tessin. PalliaCare repose sur le *Swiss Medical Internet Services* (SMS) de la Caisse des médecins ; la sécurisation de l'accès est assurée par Health Info Net AG¹²⁷. Une étude menée en 2016 sur mandat de l'OFSP a examiné l'utilité du plan de suivi du point de vue des professionnels, des patients et des proches. Il en ressort que cet instrument est apprécié des professionnels. Son utilité première réside dans ses fonctions de guide d'entretien ou de liste de contrôle pour la planification anticipée ; de plus, il facilite l'échange d'informations entre les groupes professionnels. Le plan de suivi est également utile aux patients et aux proches, qui se trouvent soutenus dans la réflexion sur la manière d'aborder la fin de vie et sur les décisions à prendre. La documentation des mesures convenues, de même que la vue d'ensemble des professionnels atteignables et des mesures médicales et infirmières prévues en cas d'urgence représentent un gain d'autonomie, de sécurité et de confiance pour les patients et leurs proches¹²⁸.

Planification anticipée des soins et planification des urgences (ACP-NOPA)

Un grand nombre de patients en soins palliatifs sont hospitalisés d'urgence dans les derniers mois de leur vie (cf. chapitre XX). Or, les situations de crise dues à la maladie peuvent souvent être anticipées, de sorte que le patient pourrait aussi être pris en charge à domicile ou en EMS. Le projet « Advance

¹²³ palliative ostschweiz (2018): Leitfaden für Foren.

¹²⁴ z.B. «Basisdokumentation Netzwerk – Betreuungsplan Palliative Care» von «palliative bern» www.palliativebern.ch, Betreuungsplan Pädiatrische Palliative Care des Paediatric Palliative Care Network CH www.ppcn.ch

¹²⁵ Ärztekasse (2018): PalliaCare – interprofessionelle Zusammenarbeit via Internet.

¹²⁶ Cina, C. (2012): Solothurn: erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranken.

¹²⁷ Ärztekasse (2018): PalliaCare – interprofessionelle Zusammenarbeit via Internet.

¹²⁸ Schmid, M.; Ziegler, S.; Bachmann-Mettler, I., et al. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland.

Care Planning und Notfallplanung bei palliativen Patienten (ACP-NOPA) » (planification anticipée du projet thérapeutique et planification des urgences des patients en soins palliatifs) a été développé dans ce but par « palliative zh+sh » en collaboration avec l'équipe d'éthique clinique de l'hôpital universitaire de Zurich USZ. Il repose sur une application en ligne sécurisée intégrant la planification des soins et celle des urgences. La première étape consiste à clarifier les attentes du patient et des proches, puis de formuler de manière claire et compréhensible les objectifs thérapeutiques qui en découlent (cf. chap. 5 « ... »). Ces objectifs forment alors la base pour la planification des urgences. L'application permet de définir les situations de crise ayant une forte probabilité de survenir compte tenu de la maladie de fond et de la situation du patient. Le comportement à adopter dans ces cas peut ainsi être fixé conformément aux objectifs thérapeutiques convenus ; il est en outre consigné par écrit, afin que toutes les parties prenantes sachent comment réagir le moment venu¹²⁹. L'outil ACP-NOPA est pour l'instant utilisé dans la région zurichoise. Une évaluation de l'atteinte des objectifs est prévue. Les expériences faites à ce jour montrent que le processus ACP-NOPA a permis d'apporter aux patients concernés une aide rapide et conforme à leurs préférences. Grâce au plan d'urgence, des hospitalisations, des examens et des traitements inutiles ont pu être évités¹³⁰.

Le Plan de Soins Partagé informatisé

Le « Plan de Soins Partagé informatisé » (ePSP) est un outil développé à Genève par l'association PRISM en collaboration avec la Direction générale de la santé et l'Institution genevoise de maintien à domicile (imad). Il est intégré au dossier électronique du patient « www.MonDossierMedical.ch » du canton de Genève. Il a été conçu en priorité pour les situations de soins et de prise en charge complexes (notamment du point de vue bio-psycho-social), comme cela peut être le cas notamment pour les patients en soins palliatifs. Dans un premier temps, une séance de coordination avec l'équipe soignante et les accompagnants permet de définir les priorités et les objectifs thérapeutiques conformes aux besoins du patient. Les principaux résultats de la discussion sont consignés dans le plan de soins informatisé. Dès son édition, celui-ci apparaît automatiquement sur les dossiers informatiques de l'ensemble de l'équipe concernée (p. ex., médecin de famille, service d'aide et soins à domicile). Grâce à cette interopérabilité, chaque membre de l'équipe peut utiliser son outil informatique habituel. L'expérience montre que le Plan de Soins Partagé informatisé contribue significativement à la qualité et à la sécurité prises en charge en équipe interprofessionnelle¹³¹.

3.5.4 Numéro de téléphone d'urgence « Pallifon »

Le « Pallifon » a été lancé en 2014 comme projet pilote dans les régions de Zimmerberg, Knonauer-Amt, Höfe, March, Rigi-Mythen et Einsiedeln. Il s'agit d'un service de consultation téléphonique d'urgence destiné aux patients en soins palliatifs ainsi qu'à leur entourage. Il est géré par une équipe interprofessionnelle régionale et affilié à un service médical de garde. Financé par le moyen de dons, le service disponible 24h/24 est gratuit. Au cours des dernières années, le projet a été progressivement étendu à d'autres régions (Zoug, Argovie, Berne), de sorte qu'actuellement environ deux millions de personnes ont accès au « Pallifon ». Le but du « Pallifon » est de contribuer à l'autodétermination des patients et d'améliorer leur qualité de vie en leur permettant d'être pris en charge aussi longtemps que possible à domicile, dans leur environnement habituel. En effet, dans les situations de crise survenant à domicile (détresse respiratoire, crise d'angoisse aiguë, p. ex.), il n'existe d'ordinaire pas d'autre possibilité que d'appeler la centrale d'urgence 144. Or, ces interventions se traduisent souvent par une hospitalisation d'urgence. Pour les patients pour qui toutes les possibilités thérapeutiques ont été épuisées, les hospitalisations dans ces conditions sont particulièrement éprouvantes.

L'exercice 2017 du « Pallifon » a fait l'objet d'une analyse approfondie. Sur les 224 appels reçus, environ la moitié étaient des appels d'urgence qui, pour plus de 90 %, ont pu être traités directement par le personnel spécialisé de la centrale téléphonique. Cinq cas ont dû être transférés aux urgences médicales et un seul a nécessité l'intervention d'une ambulance et a, de ce fait, conduit à l'hospitalisation du patient. L'analyse a aussi montré que les appels portaient davantage sur des questions relatives aux soins que sur des problèmes médicaux. Le « Pallifon » contribue ainsi à décharger les médecins

¹²⁹ Obrist, M. (2018): Advance Care Planning in der Palliativ-Versorgung.

¹³⁰ <https://saez.ch/de/tour-dhorizon/post/selbstbestimmtes-leben-bis-zuletzt/> (Interview du 20.11.2018 (15 mars 2019)).

¹³¹ Schusselé Fillietaz, S.; Marjollet, L.; Perone, N., et al. (2016): Le Plan de Soins Partagé informatisé.

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

et les hôpitaux, ce qui a un effet positif sur les coûts de la santé dans le domaine des soins palliatifs¹³².

Estimation des mesures à prendre par les acteurs

- Certaines régions de Suisse n'ont toujours pas de service de coordination et d'information en matière de soins palliatifs. Il est souhaitable que ces lacunes soient comblées afin d'améliorer l'accès à ce type de soins. Pour ce faire, les cantons doivent établir des mandats de prestations, sachant que des structures capables de fournir ces services existent déjà dans toute la Suisse (sections régionales de palliative ch ou autres centres de consultation et fournisseurs de prestations). Il serait en outre utile de mieux faire connaître ces offres dans toute la Suisse, par exemple par le moyen d'un numéro de téléphone unique qui redirigerait les appelants vers le service régional concerné.
- L'offre « Pallifon » devrait être étendue à toute la Suisse.
- Les outils existants, spécialement conçus pour coordonner la collaboration et déjà utilisés dans certaines régions, sont à promouvoir et à étendre à toute la Suisse. Leur intégration au dossier électronique du patient (DEP) sera également un aspect primordial.

Kommentiert [PS9]: Je ne pense pas qu'on doit être aussi directif que cela. Il doit y avoir des professionnels qui répondent 24/24

3.6 Conclusion

- Le nombre d'offres, en particulier dans le domaine des soins palliatifs spécialisés, s'est notablement accru dans les années 2008 à 2018. Des lacunes existent encore dans deux secteurs, celui des soins palliatifs spécialisés de longue durée (structures de soins palliatifs spécialisés) et celui des équipes mobiles de soins palliatifs. En ce qui concerne les soins palliatifs spécialisés de longue durée, il convient d'en régler le financement afin que cette offre puisse être étendue et qu'une lacune dans les soins palliatifs soit ainsi comblée. En ce qui concerne les équipes mobiles de soins palliatifs, il est souhaitable que les cantons financent les consultations effectuées pour les prestataires de soins de base au travers de mandats de prestations.
- Parallèlement, l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs généraux demeure un enjeu important et les offres en la matière doivent être renforcées. Les prestataires de soins de base (médecins de famille, services d'aide et de soins à domicile, EMS) doivent être soutenus dans la détection des situations palliatives et ils doivent être sensibilisés à la question de l'opportunité de faire appel à des spécialistes en la matière.
- La continuité des soins des patients en situation palliative doit être garantie en mettant l'accent sur l'ensemble du réseau : une collaboration est indispensable afin que les diverses offres de soins palliatifs soient coordonnées et forment un tout. Les proches et les médecins de famille devraient être davantage impliqués durant la phase de transition¹³³. Des équipes mobiles de soins palliatifs pourraient, par exemple, contribuer à maintenir les patients à domicile – à condition qu'ils soient sollicités à un stade précoce du processus par le médecin de famille ou le service d'aide et de soins à domicile. Pour éviter les réhospitalisations éprouvantes, la sortie de l'hôpital doit être planifiée avec soin en accord avec les proches et les prestataires de soins ambulatoires.
- Une vaste étude réalisée en Suède s'est penchée sur la qualité des soins dispensés en fin de vie à quelque 12 000 patients qui avaient été pris en charge dans deux régions différentes. L'une des régions disposait d'une offre complète en soins palliatifs, alors que l'autre n'avait qu'une offre lacunaire. Les résultats ont montré que la qualité des soins reçus n'était pas meilleure dans la région disposant de structures de soins palliatifs bien développées que dans l'autre. L'accès aux soins palliatifs spécialisés ne s'est traduit par une qualité de soins plus élevée que pour un petit pourcentage de patients ; pour les autres, la qualité des soins n'était pas plus élevée que celle des patients traités dans la région ne disposant pas de cette offre. Les auteurs de l'étude en déduisent que les soins palliatifs spécialisés ne sont pas à eux seuls garants de la qualité des soins en fin de vie. Une vision plus large doit être adoptée et des mesures telles que la collaboration interprofessionnelle, les consultations palliatives, les tables rondes, la formation de base et la formation continue

¹³² http://www.pallifon.ch/medien/pdf/newsletter/Newsletter_Pallifon_Nr_5.pdf (18 mars 2019)

¹³³ Zimmermann, M.; Felder, S.; Streckeisen, U., et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz. P. 98 ss

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

sont nécessaires pour faciliter le transfert des connaissances du domaine des soins palliatifs spécialisés vers celui des soins palliatifs généraux. De plus, les soins palliatifs devraient intervenir à un stade précoce, ce qui implique le recours à des instruments appropriés de dépistage des patients concernés. Les hôpitaux et les prestataires de soins de base sont appelés à s'ouvrir à de nouvelles connaissances ainsi qu'à de nouveaux savoir-faire, et à les intégrer dans leurs activités¹³⁴.

- L'importance des centres régionaux d'information et de conseil ainsi que de la planification anticipée des soins et des urgences est également soulignée ; ces moyens permettent ou facilitent la collaboration au sein des réseaux réunissant diverses institutions et catégories professionnelles.
- Les derniers mois de vie engendrent des coûts élevés et de nombreuses personnes en fin de vie sont transférées à l'hôpital avant de mourir. Ces coûts et ces situations pénibles peuvent être évités si les besoins et les souhaits des patients sont discutés suffisamment tôt et si les traitements et les mesures d'urgence sont décidés par avance. Il convient toutefois de noter qu'une réduction des coûts dans les soins stationnaires peut se traduire par un accroissement des coûts dans un autre domaine – en l'occurrence spécialement dans celui des soins ambulatoires. De plus, cela pourrait conduire à un transfert des charges vers le domaine des soins informels, assurés par les proches, c.-à-d. à une hausse des coûts indirects. Il convient par conséquent de prévoir des offres de soutien pour les proches aidants.

¹³⁴ Schelin, M.; Sallerfors, B.; Rasmussen, B., et al. (2018): Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study.

4 Visibilité des offres de soins palliatifs et accès

Le présent chapitre traite des divers types d'accès aux offres de soins palliatifs. Avoir connaissance de l'existence des « soins palliatifs » et des offres est la condition *sine qua non* de l'accès à ces dernières ; le chapitre commence donc par ce sujet. Il aborde ensuite la question de l'accès aux soins palliatifs des groupes spécifiques de patients.

4.1 Visibilité des offres de soins palliatifs

Ces dernières années, la visibilité des soins palliatifs au sein de la population s'est accrue. Au niveau national, le taux de personnes en ayant entendu parler a nettement augmenté, passant de 48 % en 2009 à 59 % en 2017.¹³⁵ Plus une personne est âgée, plus il est probable qu'elle connaisse leur existence. Cette augmentation de la visibilité est particulièrement marquée en Suisse alémanique (37 % à 55 %). En Suisse romande, le taux est de 73 % (80 % en 2009) et au Tessin de 64 % (60 % en 2009). Les résultats de l'enquête réalisée en 2017 auprès de la population indiquent cependant que 32 % des Suisses alémaniques déclarent ne pas avoir entendu parler des soins palliatifs ou de termes alternatifs tels que les soins axés sur le soulagement ou la médecine palliative. En Suisse romande, ce chiffre n'est que de 4 %. Le besoin de sensibilisation se fait donc encore particulièrement sentir en Suisse alémanique.

Vision positive des soins palliatifs

Les résultats de l'enquête 2017 montrent que la population suisse voit d'un bon œil les offres de soins palliatifs : quatre personnes sur cinq pensent que chaque personne gravement malade et en fin de vie en Suisse devrait y avoir accès. 85 % des sondés y auraient recours s'ils souffraient d'une maladie incurable. Les femmes sont à ce sujet plus affirmatives que les hommes.¹³⁶

Connaissance de l'offre et de l'accès

Plus de deux tiers des personnes interrogées ne savent pas à qui s'adresser si elles souhaitent avoir recours aux soins palliatifs. 72 % du reste s'adresseraient à leur médecin de premier recours.¹³⁷

La connaissance de l'offre spécialisée de soins palliatifs varie au sein de la population : près de la moitié des sondés connaissent les unités de soins palliatifs des hôpitaux ou des hospices. Un tiers a connaissance des hospices de jour ou de nuit. Seuls 19 % connaissent les équipes mobiles de soins palliatifs.¹³⁸

Le site www.cartepalliative.ch, géré par palliative.ch, existe depuis deux ans. Il vise à donner un aperçu des offres de soins palliatifs à l'échelle du pays. La carte n'est pas encore exhaustive, bien qu'elle répertorie déjà de nombreuses offres.¹³⁹

Comme, pour recourir aux soins palliatifs, la population s'adresserait aux professionnels de santé, il semble primordial que ces derniers disposent des connaissances et compétences nécessaires et puissent fournir les offres correspondantes. Il existe actuellement peu de données sur les connaissances des professionnels de la santé en la matière.

4.2 Accès des groupes spécifiques de patients

Le travail réalisé par la Confédération (Stratégie et Plate-forme « Soins palliatifs ») a révélé que l'accès aux soins palliatifs est difficile, notamment pour les malades présentant déjà des problèmes ou des besoins spécifiques. Il s'agit, par exemple, des personnes atteintes de maladies psychiques, d'addiction, de handicap mental, des très jeunes ou des très âgés. Les personnes se trouvant dans une situation particulière, telles les migrants ou les gens ayant un faible statut socioéconomique, peinent également à accéder aux offres. Un groupe de travail de la Plate-forme « Soins palliatifs » travaille ac-

¹³⁵ Stettler, P.; Bischof, S.; Bannwart, L. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

¹³⁶ ebd.

¹³⁷ ebd.

¹³⁸ ebd.

¹³⁹ Zimmermann, M.; Felder, S.; Streckeisen, U., et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz. P. 93

tuellement à améliorer l'accès à ces soins pour les groupes de patients dans les domaines du handicap, de la pédiatrie, de la psychiatrie et de la migration, et sur les structures permettant d'y parvenir. L'enquête réalisée auprès des cantons en 2018 indique que l'accès aux soins palliatifs des groupes de patients ayant des besoins particuliers (« groupes de patients vulnérables ») est variable. On constate que de nombreux cantons indiquent ne pas pouvoir évaluer l'accès de la majorité des groupes mentionnés (catégorie « ne sait pas »). Les données concernent principalement les personnes handicapées : 21 des 26 cantons interrogés en 2018 jugent l'accès aux offres de soins palliatifs « suffisant » ou « bon ». Il s'agit du meilleur résultat de l'ensemble des groupes. L'écart cantonal le plus important concerne l'évaluation de l'accès des enfants. Celui-ci va de « très mauvais » (un canton) à « très bon » (deux cantons).¹⁴⁰

4.2.1 Enfants et adolescents

Entre 400 et 500 enfants âgés de 0 à 19 ans meurent chaque année en Suisse.¹⁴¹ 40 % de ces décès surviennent au cours des quatre premières semaines suivant la naissance. Après l'âge d'un an, la plupart des décès liés à la maladie sont à mettre au compte d'atteintes neurologiques. Le cancer et les maladies cardiaques sont également fréquents. À partir de deux ans, les accidents représentent près de la moitié de tous les décès d'enfants.¹⁴²

Lieux de soins et de décès

Selon une étude représentative, en Suisse, un enfant sur cinq meurt à domicile.¹⁴³ Parmi les enfants décédant à l'hôpital, quatre sur cinq le sont aux soins intensifs. Pour 84 % d'entre eux, le décès fait suite à une décision d'interrompre les mesures de maintien de la vie. Le traitement et les soins apportés en fin de vie sont complexes et intensifs. Nombre d'interventions médicales sont réalisées au cours des dernières semaines. En moyenne, les patients reçoivent encore 12 médicaments lors de la dernière semaine.¹⁴⁴ Plus le décès est proche, le nombre de médicaments administrés est élevé.¹⁴⁵ Plus de la moitié des enfants gravement malades et hospitalisés ne rentrent jamais chez eux au cours des quatre semaines précédant leur décès. 48 % des enfants séjournant chez eux durant cette période sont assistés par un service spécialisé d'aide et de soins à domicile.

Impact sur les familles avec enfant à espérance de vie réduite

Les familles s'étant occupées et ayant soigné à domicile leur enfant en fin de vie rapportent fréquemment les répercussions négatives de cette période.¹⁴⁶ L'impact de la maladie de l'enfant, la mort et le deuil ont des retombées sur la santé des parents et de toute la famille. La relation de couple n'est pas épargnée non plus. En outre, 20 % des 149 familles interrogées indiquent que leur situation financière a été affectée.¹⁴⁷

Offre de soins palliatifs pédiatriques

Le groupe de travail « Soins palliatifs pour les groupes de patients vulnérables » de la plate-forme « Soins palliatifs » a recensé les offres et structures du domaine de la pédiatrie :¹⁴⁸ même si presque toutes les régions de Suisse disposent d'une offre spécialisée de soins palliatifs pédiatriques, la couverture universelle n'existe pas et tous les enfants et familles n'ont pas accès aux soins palliatifs.¹⁴⁹ L'Hôpital universitaire pour enfants de Zurich abrite un centre de compétences dédié aux soins palliatifs spécialisés. Ce centre est mandaté par la Direction cantonale de la santé publique. L'objectif était

¹⁴⁰ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, S. 13.

¹⁴¹ En 2017, l'OFS a enregistré 494 décès survenus entre 0 et 19 ans ; en 2016, ce chiffre se montait à 475. Tableau détaillé sur : Bundesamt für Statistik BFS. 2019: Todesfälle nach Alter und Geschlecht, 1970-2017.

¹⁴² Bergsträsser, E.; Cignacco, E.; Zimmermann, K., et al. (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie, S. 7.

¹⁴³ ebd.

¹⁴⁴ Bergsträsser, E.; Cignacco, E.; Luck, P. (2017): Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study.

¹⁴⁵ Bergsträsser, E.; Cignacco, E.; Zimmermann, K., et al. (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie.

¹⁴⁶ Bergsträsser, E.; Cignacco, E.; Luck, P. (2017): Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study.

¹⁴⁷ Bergsträsser, E.; Cignacco, E.; Zimmermann, K., et al. (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie, S. 17.

¹⁴⁸ Cf. <https://www.platoforme-soinspalliatifs.ch/travaux>

¹⁴⁹ Le site Internet du prestataire ou de l'institution contient des informations détaillées sur chaque offre.

de mettre en place un service disponible 24 heures sur 24 à l'hôpital comme au dehors ; faute de ressources, cet objectif n'a toutefois pas encore été atteint. Le centre de compétence souhaiterait également soutenir plus largement qu'il ne le fait actuellement le développement de l'offre d'autres institutions. Dans l'est de la Suisse, les soins palliatifs destinés aux enfants et aux adolescents sont assurés par une équipe pluridisciplinaire travaillant dans et en dehors de l'hôpital, en ambulatoire et en stationnaire. Celle-ci a pour tâche principale de soutenir et de conseiller les soignants et les établissements. Son action ne se limite pas au traitement des symptômes et des problèmes qui leurs sont liés, mais l'équipe accompagne les soignants et les familles dans le difficile processus éthique de décision. En Suisse centrale, l'Hôpital des enfants de Lucerne propose un programme de soins palliatifs pluridisciplinaire. L'équipe compte un coordinateur. Depuis 2019, l'Hôpital universitaire des enfants de Bâle compte une équipe de soins palliatifs interdisciplinaire active dans les soins aux patients, l'enseignement et la recherche. En Suisse romande, le canton de Vaud finance une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques travaillant à domicile, à l'hôpital et en EMS.

Domaines d'intervention et recommandations

Même si de nombreuses familles ayant perdu un enfant sont en général satisfaites du soutien et du suivi professionnels, il reste, selon une étude représentative (PELICAN *paediatric end of life care needs in Switzerland*), nécessaire d'agir dans divers domaines. Il est notamment primordial d'intervenir au niveau du manque de continuité et de coordination du suivi, en particulier s'agissant de la transition des soins entre hôpital et domicile.¹⁵⁰ Contrairement aux autres patients, dans le cas des enfants, les parents (et les frères et sœurs) sont en général très impliqués. Les parents ont besoin d'un suivi qui prenne la famille en compte. À domicile, des équipes spécialisées soutiennent les services d'aide et de soins à domicile ainsi que les parents et enfants concernés.¹⁵¹

Le groupe de travail constitué dans le cadre de la plate-forme « Soins palliatifs » a défini, en se fondant sur les résultats des études disponibles¹⁵², des champs d'action relatifs aux soins palliatifs pédiatriques et formulé des recommandations :

- mettre en place des centres de compétences. Du fait du manque de ressources, le groupe d'experts recommande de mettre sur pied un « réseau à nœuds » collaborant étroitement avec les actuels centres de compétences ainsi que les institutions et les spécialistes locaux ;
- promouvoir la planification anticipée concernant la santé (cf. ch. 5) : concrètement, il s'agit de réviser périodiquement les objectifs thérapeutiques relatifs aux enfants souffrant de maladies limitant leur espérance de vie ;
- définir des critères d'indication et de résultats ;
- mettre à disposition des programmes de soins palliatifs spécifiques pour les femmes enceintes et les nouveau-nés ;
- investir dans la formation de spécialistes et la recherche.

4.2.2 Personnes atteintes de démence

Selon Alzheimer Suisse, près de 151 000 personnes sont atteintes de démence en Suisse.¹⁵³ Plus de 28 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Avec 65 %, les femmes sont plus fréquemment touchées que les hommes. La probabilité d'être atteint de démence augmente fortement avec l'âge. Quelque 40 % des personnes souffrant de démence vivent en EMS, 60 % sont suivies chez elles.¹⁵⁴ Les soins palliatifs ont gagné en importance ces dernières années dans le suivi et le traitement des personnes atteintes de démence. En effet, l'oncologie et la démence sont deux diagnostics très éloignés l'un de l'autre et qui nécessitent des compétences très différentes. De plus, les personnes atteintes de démence avancée ne sont plus en mesure d'exiger des soins palliatifs adéquats.¹⁵⁵

¹⁵⁰ Bergsträsser, E. (2018): Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen?

¹⁵¹ Zimmermann, K.; Bergstraesser, E.; Engberg, S., et al. (2016): When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care.

¹⁵² Zimmermann, K.; Cignacco, E.; Engberg, S., et al. (2018): Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland.

¹⁵³ Alzheimer Schweiz (2018): Demenz in der Schweiz 2018.

¹⁵⁴ ebd.

¹⁵⁵ Kunz, R. (2016): Demenz und Palliative Care.

La démence nécessite une approche palliative

L'évolution de la maladie nécessite des mesures curatives et palliatives.¹⁵⁶ Les objectifs de suivi et de traitement changent également au fil du temps : au début, il s'agit avant tout de conserver une existence aussi bonne et autonome que possible malgré la maladie. Les soins palliatifs au sens strict, à savoir soulager les symptômes et prendre en charge les patients en fin de vie, entrent en jeu uniquement en cas de démence avancée.¹⁵⁷ Les patients dépendent des autres pour tout, ce qui implique fréquemment un suivi et des soins en établissement.¹⁵⁸

Pour la première fois en Suisse, une équipe de chercheurs s'est penchée, dans l'étude ZULIDAD («Zürich Life and Death with Advanced Dementia») du PNR 67, sur le suivi et les soins des pensionnaires d'EMS atteints de démence.¹⁵⁹ Bien qu'en cas de démence avancée, l'espérance de vie soit réduite et qu'il s'agisse avant tout de conserver et de promouvoir le bien-être, cette démence n'est pas considérée comme une maladie limitant la durée de vie. Par conséquent, on prend des mesures médicales invasives et pénibles (par ex., respiration artificielle, transfusions sanguines, réanimation) malgré leur utilité douteuse. Les résultats de l'enquête montrent que la grande majorité des proches (85 %) et des soignants (67 %) désapprouvent ces mesures.¹⁶⁰ Il est particulièrement difficile de discerner et d'interpréter les symptômes pénibles chez les personnes en fin de vie atteinte de démence. En effet, les patients communiquent peu par oral ; de plus, leurs symptômes alternent entre état chronique stable et état aigu critique et la maladie évolue lentement, mais sûrement.¹⁶¹

Domaines d'intervention et recommandations

Il convient de démarrer rapidement les soins palliatifs, en sus des mesures de soins généraux et de rééducation.¹⁶² Ce constat vaut pour toutes les maladies incurables, y compris la démence. Assurer une bonne qualité de vie aux personnes atteintes de démence signifie donc les accompagner et les conseiller dès le début, gérer de manière adéquate les peurs provoquées par la maladie et maintenir leurs possibilités de participation.¹⁶³ Démarrer à temps les programmes de soins palliatifs et de soins relatifs à la démence permet de planifier rapidement, en fonction des besoins de chacun et en accord avec les patients et leurs familles, les mesures médicamenteuses et psychosociales de contrôle des symptômes.¹⁶⁴

Les instruments de planification sanitaire peuvent en outre contribuer à conserver au maximum la qualité de vie des patients et de leurs proches, y compris lorsque les symptômes s'aggravent.¹⁶⁵ La formation et la sensibilisation des spécialistes et des patients dans le domaine de la démence et des soins palliatifs permettent de suivre et d'accompagner au mieux les patients et leurs proches, conformément à leurs besoins. Par conséquent, il sera possible de renoncer à certaines mesures médicales au profit de la qualité de vie des patients.

4.2.3 Personnes souffrant d'un handicap mental

En Suisse, quelque 20 000 adultes sont atteints d'un handicap mental.¹⁶⁶ Ceux-ci vivent généralement dans des foyers d'aide aux handicapés : trois quart des personnes âgées de quarante ans habitent dans ce type d'établissement. Un peu plus de 3 % y meurent chaque année, ce qui correspond à 450-500 décès. L'âge moyen du décès dans ces foyers est de tout juste 56 ans. L'évolution démogra-

¹⁵⁶ Becker, S. (2016): Demenz als Modellfall für Palliative Care.

¹⁵⁷ Kunz, R. (2016): Demenz und Palliative Care.

¹⁵⁸ Riese, F. (2018): Die letzte Lebensphase mit Demenz.

¹⁵⁹ Riese, F.; Henrike, W.; Wettstein, A., et al. (2017): The Zurich Life And Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study (Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz).

¹⁶⁰ Riese, F. (2018): Die letzte Lebensphase mit Demenz.

¹⁶¹ Koppitz, A.; Waldboth, V.; Dreizler, J., et al. (2015): Dying with dementia: most frequent symptoms. A review of the literature / Sterben mit Demenz: die häufigsten Symptome. Eine Literaturübersicht.

¹⁶² van der Steen, J.; Radbruch, L.; Hertogh, C., et al. (2014): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care.

¹⁶³ Becker, S. (2016): Demenz als Modellfall für Palliative Care.

¹⁶⁴ ebd.

¹⁶⁵ Bosisio, F.; Jox, R.; Jones, L., et al. (2018): Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges.

¹⁶⁶ Selon Salvador-Carulla et al. (2011), le handicap mental consiste en un groupe de conditions de développement marqué par déficience significative des fonctions cognitives combinée à des difficultés d'apprentissage et d'adaptation. Ce terme ne s'applique aux personnes dont les fonctions intellectuelles se sont dégradées suite à une maladie ou un accident à l'âge adulte (cf. Wicki, M.; Meier, S.; Adler, J. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, S. 4)

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

Feldfunktion geändert

phique a des conséquences complexes pour ces établissements. En effet, le nombre de résidents nécessitant des soins plus lourds pour une plus longue période augmente. Les soignants et accompagnants sont donc de plus en plus concernés par la fin de vie de leurs patients.¹⁶⁷

La fin de vie n'est pas suffisamment prise en compte

La plupart des foyers d'aide aux handicapés ont une vocation sociopédagogique. Selon une enquête représentative menée auprès des cadres de ces foyers, un tiers des établissements ne sont pas prêts ou prévus pour le décès de leurs résidents. Un deuxième tiers pourrait assurer les soins de bases. Mais lorsque les patients ont également besoin de soins médicaux durant la nuit, ils doivent quitter le foyer. Seul un tiers des foyers pourraient donc soigner et accompagner jusqu'au bout les résidents polymorbides et nécessitant des soins intensifs. Il s'agit avant tout de foyers accueillant des patients souffrant de handicaps graves et multiples. Ces foyers emploient en général plus de personnel de santé et sont aussi souvent en mesure de garantir des soins médicaux 24h/24.¹⁶⁸ Dans le cadre de son programme de soins palliatifs, le canton de Vaud a mis en place une série de mesures destinées à améliorer le suivi des adultes handicapés. Un programme de formation s'est ouvert en 2010, des interlocuteurs ont été formés, et l'ensemble du personnel des établissements de soins sensibilisé à la problématique des soins palliatifs.¹⁶⁹

Domaines d'intervention et recommandations

Du fait de la vocation actuelle de nombreux foyers, près de deux tiers des résidents doivent déménager en fin de vie, soit qu'ils aient besoin de plus de soins, soit que certains établissements n'acceptent pas les personnes de plus de 65 ans.¹⁷⁰ Aujourd'hui, près de 40 % des résidents de foyers accueillant des adultes handicapés mentaux ont environ 55 ans. La tendance est également à l'augmentation des résidents nécessitant des soins.¹⁷¹ Pour ce groupe, déménager ne va pas sans difficultés. Le personnel d'encadrement connaît les résidents, peut fréquemment communiquer avec eux de manière non-verbale ou en langue des signes et utilise des moyens de communication auxiliaires afin comprendre leurs besoins quotidiens. Un déménagement coupe le lien à ces référents, provoquant souvent des problèmes de communication dans le nouvel établissement. Ces problèmes peuvent à leur tour engendrer troubles du comportement et agressions. Il convient donc d'éviter tout changement d'établissement. Pour les foyers, cela signifie mettre en place davantage de suivi et de soins palliatifs ainsi que des directives en matière de soins palliatifs en général et de décision de fin de vie en particulier.¹⁷²

Il est aussi pertinent d'introduire une planification anticipée concernant la santé, axée notamment sur les décisions de fin de vie.¹⁷³ Le groupe de travail de la plate-forme « Soins palliatifs », qui s'est penchée sur la question de l'accès des handicapés à ces soins, signale en outre qu'il conviendrait de compiler, à l'attention des établissements, une liste des aides à la mise en œuvre fondée sur des exemples concrets. La plate-forme « Soins palliatifs » pourrait s'en occuper.

4.2.4 Migrants et migrants

Les quelques données disponibles montrent qu'une partie des personnes « vulnérables » issues de la migration n'ont pas accès à l'offre et son utilisation, et que la qualité des soins adaptés à la sensibilité des populations migrantes n'est pas toujours garantie.¹⁷⁴ Une étude mandatée par l'OFSP et portant sur les domaines d'intervention indique que, s'agissant des soins et du suivi à domicile des personnes gravement malades, les systèmes familiaux atteignent leurs limites. En effet, les ressources financières (et personnelles) permettant d'accompagner les malades jusqu'à leur décès font défaut. De plus, ces familles ne disposent pas des connaissances pratiques leur permettant d'utiliser les struc-

Kommentiert [PS10]: La aussi il faut surtout avoir des soignants qui offrent des soins de base 7J/7 24h/24

¹⁶⁷ Wicki, M.; Meier, S.; Franken Georg (2015): Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz.

¹⁶⁸ Wicki, M.; Meier, S.; Adler, J. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, S. 9ff.

¹⁷⁰ Wicki, M.; Meier, S.; Adler, J. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, S. 12.

¹⁷¹ ebd.

¹⁷² Wicki, M.; Meier, S. (2015): Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken?

¹⁷³ Wicki, M.; Hättich, A. (2017): End-of-life decisions for people with intellectual disability – a Swiss survey.

¹⁷⁴ Sališ Gross, C.; Soom Ammann, E.; Sariaslan, E., et al. (2014): Chancengleiche Palliative Care.

tures de soutien. Dans certains groupes issus de la migration, la question du retour au pays du malade ou du défunt, et celle de l'entrée en Suisse des proches, pose problème. Ces tâches administratives complexes sont très pénibles pour les proches.¹⁷⁵ Les représentants religieux jouent souvent un rôle important dans l'accompagnement des familles concernées.

S'inspirer des pays voisins, dont la politique en faveur des minorités est mieux établie et où les soins palliatifs sont mieux ancrés, permettrait de renforcer les soins palliatifs adaptés à la sensibilité des populations migrantes.¹⁷⁶

Domaines d'intervention et recommandations

L'étude précitée de Salis Grosse et al. (2014), réalisée dans le cadre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, a élaboré deux check-lists, « Questions aux patients » et « Questions aux proches ». Ces listes permettent aux professionnels de la santé d'aborder des points spécifiques liés à la fin de vie avec les populations issues de la migration.¹⁷⁷ Mais encore faut-il que les divers prestataires connaissent et utilisent ces instruments.

4.2.5 Personnes souffrant de maladies psychiques

Les soins palliatifs sont aussi utilisés pour traiter les personnes atteintes de maladies psychiques chroniques.¹⁷⁸ Toutefois, on ne parle en général pas de « soins palliatifs » dans ce cadre-là. En effet, selon les experts travaillant en cliniques psychiatriques, ce terme est très fortement lié à la mort et à l'accompagnement en fin de vie.¹⁷⁹ Deux études mandatées par l'OFSP indiquent que les professionnels des domaines de la psychiatrie ou de la psychothérapie peinent à adhérer au principe de la prise en charge somatique. L'OFSP a donc élaboré, en collaboration avec des experts, une brochure de recommandations en matière de soins palliatifs généraux à l'intention des psychiatres et psychothérapeutes.¹⁸⁰ On retrouve une situation similaire dans les établissements psychiatriques, où la collaboration avec les professionnels au sujet des soins palliatifs est compliquée.¹⁸¹

Domaines d'intervention et recommandations

Le groupe de travail de la plate-forme « Soins palliatifs » propose de développer des structures ambulatoires dans le domaine de la psychiatrie et des soins palliatifs. Les futures mesures devront également assurer la continuité des soins et renforcer la mise en réseau des soignants et accompagnants. En effet, les plus proches personnes de références sont tout aussi concernées que le patient.

4.3 Conclusion

Même si, en Suisse, près de neuf personnes sur dix auraient recours aux offres de soins palliatifs pour elles-mêmes, plus de deux tiers ignorent à qui s'adresser en cas de besoin.¹⁸² Pour garantir une bonne couverture de l'accès aux soins palliatifs, il est nécessaire de renforcer la sensibilisation. Mais l'enquête menée auprès de la population montre également que les professionnels, et notamment les médecins de premier recours, jouent un rôle primordial en matière d'accès aux soins palliatifs.¹⁸³ Alors que l'enquête menée auprès de la population indique que l'accès aux soins palliatifs n'est pas encore universel du fait de l'ignorance de l'offre et des interlocuteurs, les groupes de patients « vulné-

¹⁷⁵ Salis Gross, C.; Soom Ammann, E.; Sariaslan, E., et al. (2014): Migrationssensitive Palliative Care.

¹⁷⁶ ebd.

¹⁷⁷ Cf. OFSP (2015) : « Check-lists : soins palliatifs adaptés à la sensibilité des populations migrantes. Questions aux proches » et « Check-lists : soins palliatifs adaptés à la sensibilité des populations migrantes. Questions aux patients », <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care/mitrationssensitive-palliative-care.html>

¹⁷⁸ Trachsel, M.; Irwin, S.; Biller-Andorno, N., et al. (2016): Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks.

¹⁷⁹ Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG.

¹⁸⁰ Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Direktoren GDK (2014): Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie.

¹⁸¹ Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG; Sottas, B.; Brügger, S.; Jacquier, A. (2014): Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG.

¹⁸² Stettler, P.; Bischof, S.; Bannwart, L. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

¹⁸³ ebd.

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

rables » rencontrent des difficultés supplémentaires. Il s'agit de personnes gravement malades présentant déjà des problèmes ou besoins spécifiques. Quantitativement, ces groupes sont petits. Mettre en place des stratégies et solutions suprarégionales permettrait d'améliorer l'accès aux soins palliatifs. En outre, les professionnels du domaine socio-pédagogique devraient collaborer plus étroitement avec les professionnels de la santé.

BROUILLON

5 Planification anticipée concernant la santé

On assiste aujourd'hui à un changement de paradigme : « La mort n'a plus le caractère d'un coup du sort, mais est de plus en plus fréquemment la conséquence d'une décision individuelle : comment, quand et où veut-on mourir ? »¹⁸⁴ Le décès est devenu l'objet de décisions thérapeutiques et, partant, « l'auto-détermination de la mort » est devenue la norme. Les médecins traitants jouent un rôle important dans le processus permettant aux patients d'exercer leur droit à l'auto-détermination dans la vie et la mort, et de la percevoir comme une expression de leur liberté et non comme un fardeau.¹⁸⁵ Ils portent la responsabilité de permettre aux patients et à leurs proches de prendre des décisions autonomes et fondées. Pour ce faire, ils doivent adhérer au principe que « la médecine a des limites et que le décès des patients, tout comme le sentiment d'impuissance qu'il engendre fréquemment, sont inévitables ».¹⁸⁶

En matière d'auto-détermination, il importe de tenir compte du fait que la décision prise par un patient gravement malade ou mourant est rarement « autonome » ; son autonomie est plutôt relationnelle. Les décisions médicales de fin de vie ont parfois des implications considérables pour les proches, par ex., lorsqu'un patient désire mourir chez lui. Il ne faut donc pas perdre de vue l'environnement personnel.¹⁸⁷

5.1 Stratégie actuelle en matière de directives anticipées des patients

Les directives anticipées des patients ont été inscrites dans le code civil suisse (art. 370 à 373 CC ; RS 210) le 1^{er} janvier 2013, dans le cadre de la révision du droit de la protection de l'adulte, promouvant ainsi le droit à l'auto-détermination. Une personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Les directives anticipées doivent être constituées sous forme écrite, datées et signées. La loi ne prescrit rien s'agissant du contenu de ces directives.

Offre et prévalence des directives anticipées

Il existe en Suisse une grande variété de modèles de directives anticipées, modèles proposés par des organisations très diverses. Les formulaires abordent le thème de la fin de vie en général (valeurs personnelles, souhaits et besoins en matière de traitement et d'accompagnement) et permettent de définir concrètement quelles mesures médicales administrer (par ex., réanimation, respiration et alimentation artificielles, antibiotiques). Quelques organisations proposent des consultations ; les médecins de premier recours peuvent aussi aider leurs patients à remplir les directives anticipées. Toutefois, ces dernières peuvent être rédigées sans accompagnement professionnel.

Selon une enquête représentative auprès de la population mandatée par l'OFSP, en 2017, 70 % des personnes interrogées connaissaient l'existence des directives anticipées. Cependant, seuls 16 % en avaient déposés. La volonté de se confronter au thème de la fin de vie augmente avec l'âge. Ainsi, 35 % des plus de 65 ans indiquent avoir déposé des directives anticipées. L'enquête sur la population montre également qu'il existe d'importantes différences entre les régions linguistiques : en Suisse alémanique, 80 % de la population connaissent les directives anticipées et 19 % en ont déposées. En Suisse romande et italienne, ils étaient 41 %, resp. 51 % à en connaître l'existence, soit un taux bien plus modeste. En Suisse romande, 9 % de la population a déposé des directives anticipées, et seulement 7 % en Suisse italienne.¹⁸⁸

Une étude réalisée dans quatre unités de soins palliatifs réparties dans les trois régions linguistiques a

¹⁸⁴ Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende. s. 9

¹⁸⁵ Kunz, R.; Rüegger, H. (2018): Selbstbestimmtes Sterben als Herausforderung an die Medizin.

¹⁸⁶ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2019): Palliative Care.

¹⁸⁷ Aebi-Müller, R. (2018): Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben? p. 11s.

¹⁸⁸ Stettler, P.; Bischof, S.; Bannwart, L. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. p. 8ss.

montré que les directives anticipées sont peu fréquentes même chez les patients gravement malades et en fin de vie. Cette étude a également confirmé les écarts régionaux : à Genève et à Neuchâtel, 11 % des personnes interrogées avaient établi des directives anticipées avant leur admission dans l'unité de soins palliatifs. Aux Grisons ils étaient 18 %, et 0 % au Tessin.¹⁸⁹

Efficacité des directives anticipées dans la pratique

Une étude empirique réalisée dans le cadre du PNR 67 montre, en adéquation avec les études internationales, « que l'instrument constitué par les directives anticipées du patient est en grande partie sans effets dans la pratique médicale ».¹⁹⁰ En effet, ces directives ne sont souvent pas disponibles, ou en tout cas pas trouvées (à temps), et même lorsqu'elles sont disponibles dans les situations d'urgence, elles sont souvent formulées de manière trop générale pour pouvoir être appliquées concrètement.¹⁹¹ Deux projets juridiques réalisés dans le cadre du PNR 67 concluent qu'il semble difficile d'adopter des dispositions très généreuses, en comparaison des autres droits, permettant d'établir des directives anticipées contraignantes, valables quant à la forme et illimitées dans le temps.^{192,193} Le problème concerne notamment la mise en œuvre (ou non) de mesures médicales que les patients déterminent eux-mêmes, sans explications ou supervision médicales, dans les directives anticipées. Conformément au guide « Bases juridiques pour le quotidien du médecin » publié par l'ASSM et la FMH, « lors d'opérations et d'autres traitements invasifs – incision, piqûre, radiothérapie, administration de médicaments –, l'information correcte du patient constitue par ailleurs un élément central sous l'angle du droit pénal : en effet, en droit pénal, le consentement éclairé est le fait justificatif légitimant l'intervention qui, conformément à la jurisprudence du Tribunal fédéral, réalise les éléments constitutifs objectifs d'une lésion corporelle. Le médecin ne peut être recherché pénalement en cas d'existence d'une telle justification. En matière de protection de la personnalité et des droits fondamentaux, le consentement vaut également justification. » Il semble donc difficile de fixer ce type de traitement médical dans les directives anticipées sans explications préalables par un professionnel de la santé.

5.2 La stratégie « planification anticipée concernant la santé »

La stratégie « planification anticipée concernant la santé » entend combler ces lacunes. Le document « Directives anticipées du patient » a donc été intégré à un processus structuré de discussion. Il s'agit avant tout de définir les préférences personnelles en prévision d'une éventuelle perte de la capacité de discernement. Le choix des procédures souhaitées porte principalement sur les « mesures de maintien de la vie », mais parfois aussi sur des thérapies spécifiques.¹⁹⁵ Un professionnel de la santé, formé à cet effet, pilote ce processus, au cours duquel la personne concernée réfléchit à ses valeurs, ses positions et ses objectifs, prend connaissance des scénarios pertinents, et, si nécessaire, apprend à comprendre, développer et articuler ses préférences de traitement auprès de ses proches.¹⁹⁶ La planification anticipée concernant la santé comprend également l'introduction régionale d'un document uniformisé [informatisé](#) connu des équipes de traitement ; ce document peut donc être consulté rapidement et sans équivoque en cas d'urgence ou aux soins intensifs.¹⁹⁷ Ces discussions ont généré de nouvelles directives anticipées, pertinentes et valables, trouvant aussi un écho concret chez le personnel de santé.¹⁹⁸ Les professionnels disposent ainsi d'un instrument leur

¹⁸⁹ Pautex, S.; Gamondi, C.; Philippin, Y., et al. (2018): Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. p. 477.

¹⁹⁰ Aebi-Müller, R. (2018): Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben?
¹⁹¹ ebd.

¹⁹² Aebi-Müller, R.; Dörr, B.; Haussener, S., et al. (2017): Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen.

¹⁹³ Rüttsche, B.; Kiener, R.; Hürlimann, D. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.

¹⁹⁴ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW); Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH (2013): Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag.

¹⁹⁵ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning».

¹⁹⁶ Coors, Michael; Jox, Ralf J.; in der Schmitt J. (2015): Advance Care Planning, p. 12s.

¹⁹⁷ Loupatatzis, B.; Krones, T. (2017): Die Patientenverfügung «Plus» – das Konzept des Advance Care Planning (ACP). p. 1371s.

¹⁹⁸ Coors, Michael; Jox, Ralf J.; in der Schmitt J. (2015): Advance Care Planning.

- hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)
- hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)
- hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)
- Feldfunktion geändert
- hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)
- hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)
- hat formatiert: Deutsch (Schweiz)
- hat formatiert: Deutsch (Schweiz)
- Feldfunktion geändert
- Feldfunktion geändert
- hat formatiert: Deutsch (Schweiz)
- hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

permettant de prendre des décisions rapides et respectueuses du patient, ce qui facilite la coordination des soins. On parvient ainsi à un niveau équilibré de traitement permettant d'employer de manière ciblée, en faveur du patient, les ressources médicales disponibles.¹⁹⁹

Utilisation de la planification anticipée de la santé

Plusieurs États anglophones (par ex., USA, Australie, Nouvelle-Zélande) ont lancé il y a quelques années des programmes de promotion de planification anticipée de la santé. Comme le montrent les études auxiliaires, ces programmes atteignent leur but : on note une augmentation du nombre de personnes ayant rédigé des directives anticipées incluses dans leur dossier médical. De plus, il y a adéquation entre la préférence relative à la poursuite (ou non) du traitement et le traitement effectivement administré.²⁰⁰ Les interventions conformes à la planification anticipée génèrent moins d'hospitalisations en soins intensifs, et celles-ci sont plus courtes.²⁰¹

L'utilisation de la planification anticipée pour les patients gravement malades a été analysée dans le cadre du PNR 67 au moyen d'une étude d'intervention contrôlée et randomisée à l'Hôpital universitaire de Zurich. Les résultats montrent que les patients ayant bénéficié d'une intervention structurée de planification anticipée réalisée par un professionnel formé à cet effet déterminent et documentent plus fréquemment leurs souhaits que les patients du groupe de contrôle : concrètement, au début de l'étude, près d'un tiers des patients avaient rédigé des directives anticipées. Dans les deux groupes, trois quart des patients avaient désigné un représentant thérapeutique. À la fin de l'étude, 92 % des membres du groupe d'intervention avaient établi des directives anticipées et 95 % désigné un représentant. Dans le groupe de contrôle, ils étaient 33 % (directives anticipées) et 82 % (représentant). Les médecins et les proches connaissaient également bien mieux les souhaits des patients s'agissant des décisions médicales concrètes en fin de vie, y compris le lieu du décès. Il s'est aussi avéré que le souhait relatif au lieu du décès avait été plus fréquemment satisfait pour le groupe d'intervention que pour le groupe de contrôle (29 % contre 11 %). Certains patients souhaitaient être réanimés ou étaient indécis; en outre, les désirs de réanimation étaient plus fréquemment documentés (89 % contre 64 %).²⁰²

Kommentiert [PS11]: Phrase ne veut rien dire

5.3 État de la planification anticipée concernant la santé en Suisse

Les besoins des patients, l'intérêt et l'engagement des médecins (de premier recours) et l'état de santé sont déjà pris en compte actuellement. Les directives anticipées sont établies, de manière plus ou moins détaillée, et périodiquement révisées.²⁰³ Une étude qualitative indique que les médecins de premiers recours voient dans les directives anticipées un instrument important permettant d'amorcer le dialogue sur des thèmes délicats. Mais il s'avère également que les patients remplissent souvent ce document chez eux, sans aide du médecin, ce qui peut entraîner des difficultés et des imprécisions et compromettre la qualité de ces directives.²⁰⁴ Quelques régions, comme Zurich (cf. ch. XX), Genève ou Vaud, ont lancé des projets visant à promouvoir la planification anticipée de la santé.²⁰⁵ La chaire de soins palliatifs gériatriques de l'Hôpital universitaire de Lausanne (CHUV) a démarré en juin 2017 une étude pilote dans le but de mettre sur pied un programme de planification anticipée pour les patients atteints des premiers stades de la démence.²⁰⁶

Toutefois, une stratégie globale structurée de promotion de la planification anticipée concernant la santé fait encore défaut. Il convient donc d'intégrer les éléments existants à un processus transversal de structures de communication et d'information et de les rassembler sous forme de soins coordonnés. Pour ce faire, l'OFSP a formé en 2016 un groupe de travail qui a élaboré un cadre général en

¹⁹⁹ Loupatatzis, B.; Krones, T. (2017): Die Patientenverfügung «Plus» – das Konzept des Advance Care Planning (ACP). p. 1372

²⁰⁰ Coors, Michael; Jox, Ralf J.; in der Schmitzen J. (2015): Advance Care Planning, p. 181s.

²⁰¹ Khandelwal, N.; Kross, E.; Engelberg, R., et al. (2015): Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review.

²⁰² Krones, T.; Budilivski, A.; Karzig, I., et al. (2019): Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial.

²⁰³ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning».

²⁰⁴ Otte, I.; Elger, B.; Jung, C., et al. (2016): The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective.

²⁰⁵ Cf. www.reseau-sante-region-lausanne.ch/projet-anticipe-des-soins-pas

²⁰⁶ Jox, R.; Pautex, S.; Rubli Truchard, E., et al. (2018): Livre blanc "Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande". p. 23

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

matière de planification anticipée. Ce cadre contient des définitions et des recommandations relatives à la mise en œuvre en Suisse de la planification anticipée concernant la santé.²⁰⁷

5.4 Conclusion et domaines d'intervention

Les acteurs et chercheurs s'accordent à dire que la planification anticipée concernant la santé devrait être une priorité politique. En effet, elle contribue à mieux harmoniser soins et volontés/besoins du patient. Communiquer préalablement ses souhaits limite les conflits décisionnels et les situations pénibles pour les proches. La planification permet d'éviter les hospitalisations non désirées en fin de vie, et contribue à ce qu'un nombre accru de patients décèdent là où ils le souhaitent. Les économies qu'elle génère ne devraient pas figurer parmi les objectifs prioritaires, mais être considérées comme un effet secondaire positif. En outre, la planification anticipée répond à une demande (cf. ch. XX), même si certains patients ne souhaitent pas évoquer ou planifier leur fin de vie. Cette position doit aussi être respectée.²⁰⁸ Divers acteurs soulignent que mettre en œuvre la planification anticipée concernant la santé aux plans politique et institutionnel nécessite d'intervenir dans plusieurs domaines. En premier lieu, il convient de définir plus souvent, et plus tôt dans l'évolution de la maladie, les valeurs des patients ainsi que leurs besoins en matière de soins, et ce aussi hors du domaine de l'oncologie. Les objectifs de traitement et le statut de réanimation doivent être systématiquement consignés.²⁰⁹

Niveau conceptuel :

Il s'agit de décrire clairement et de s'accorder sur quels éléments planifier et définir, la personne consultant le patient, et la forme sous laquelle seront consignés ces éléments. Ainsi, la planification anticipée comprendra deux étapes :

1. La première consiste en une réflexion prévisionnelle sur la fin de vie. Il s'agit d'aborder les souhaits et valeurs personnels en matière de traitement et d'accompagnement et les préférences relatives à la vie, à la maladie et au décès. Il est aussi possible de réfléchir à la question, importante, du représentant thérapeutique. Les organisations de patients et de personnes concernées peuvent soutenir et conseiller le patient dans ce processus. Les orientations prises peuvent être consignées sous forme de directives anticipées.
2. La deuxième étape consiste à prendre des décisions concrètes concernant le traitement médical en fin de vie, par ex., en matière de réanimation, de respiration et d'alimentation artificielles ou d'administration d'antibiotiques. Un médecin ou un professionnel de la santé doit préalablement éclairer le patient sur les conséquences de l'acceptation ou du renoncement de ces mesures. Les décisions prises sont consignées dans un formulaire séparé, les « Dispositions sur les mesures de maintien de la vie », signé par un médecin.

On règle ainsi le problème de la méconnaissance des souhaits des patients. Les directives anticipées seront conservées au titre d'instrument utile promouvant notamment la réflexion sur la fin de vie.²¹⁰

Niveau légal :

« Les bonnes intentions ne suffisent pas toujours. Les dispositions relatives à l'auto-détermination des patients dans le droit suisse de protection de l'adulte passent en grande partie avant les besoins de la pratique médicale et ne satisfont pas non plus les patients et leurs proches. »²¹¹ Les conclusions du PNR 67 montrent qu'il convient de réorienter et de reformuler ce droit de protection de l'adulte.²¹² Pour ce faire, on tiendra compte des points suivants :

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

²⁰⁷ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning».

²⁰⁸ Pautex, S. (2016): Directives anticipées et patients atteints d'une maladie sévère évolutive: droit ou obligation?

²⁰⁹ Escher, M.; Cullati, S.; Dayer, P., et al. (2016): Medical and non-medical factors that influence the decision to admit a seriously ill patient to intensive care.

²¹⁰ Rüttsche, B.; Kiener, R.; Hürlimann, D. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.

²¹¹ Aebi-Müller, R. (2018): Patientenverfügung und Entscheidungsbefugnisse am Lebensende aus Schweizer Sicht. p. 790

²¹² Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende. p. 37

Feldfunktion geändert

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

- Le contenu des directives anticipées doit être défini plus précisément. Il s'agit notamment de veiller à ce qu'un professionnel de la santé éclaire les patients au sujet des mesures médicales (cf. paragraphe précédent).
- Actuellement, de nombreux hôpitaux et EMS demandent systématiquement aux nouveaux patients s'ils disposent de directives anticipées. Le cas échéant, ces directives sont discutées et parfois enregistrées dans le système de l'établissement. Les directives correspondantes de l'ASSM règlent les prescriptions en la matière. Toutefois, dans la pratique, ces directives sont diversement respectées et s'appliquent uniquement aux membres de la FMH. Il convient de réfléchir à une disposition générale, applicable, portant sur l'obligation de se renseigner sur l'existence de directives anticipées au moment de l'admission dans un établissement. De plus, les institutions doivent être tenues de consigner clairement la présence de directives anticipées et de veiller à ce que les soignants y aient accès.²¹³
- La question de la réanimation est aujourd'hui traitée de manière très diverse dans la pratique. Un entretien mené dans le cadre d'un processus de planification anticipée concernant la santé au moment de l'entrée dans un EMS ou un hôpital, notamment pour les patients très âgés et ceux souffrants de maladies incurables progressives ou de problèmes cardiaques connus permet de garantir le droit à l'auto-détermination et la sécurité juridique. Les détails exacts sont à discuter, mais les conclusions du PNR 67 montrent qu'il est besoin de légiférer.²¹⁴

Financement :

La question de la facturation des entretiens de conseil se pose également. Tarmed ne contient aucune position claire permettant de comptabiliser l'entretien de conseil relatif aux directives anticipées ou à la planification anticipée. Les médecins utilisent aujourd'hui diverses positions tarifaires (par ex., consultation de base, traitement/suivi psychosocial, discussion avec des thérapeutes et des soignants, instruction du patient par le spécialiste pour lui apprendre à effectuer lui-même des mesures ou des soins, entretien d'information avant une intervention diagnostique ou thérapeutique). Une position reconnue pour le conseil relatif aux directives anticipées ou à la planification anticipée soulignerait la pertinence de cette prestation.

Mise en œuvre coordonnée à l'échelle nationale :

Il s'agit de formaliser le processus relatif à la planification anticipée concernant la santé et de l'intégrer à une structure générale. Cette structure comprendra plusieurs niveaux :

- Les organisations de patients et de personnes concernées, qui sont bien développées dans presque toutes les régions et bénéficient d'une grande crédibilité et visibilité, sont des partenaires indispensables. Nombre d'entre elles proposent déjà des directives anticipées et des conseils et emploi du personnel formé. Il convient d'utiliser ces ressources. Il est notamment important d'intégrer cette offre dans une stratégie globale.
- Il est également besoin de consultations relatives à la planification anticipée dispensées par des professionnels qualifiés formés dans le domaine de la santé. Ceux-ci aident les personnes à choisir leur traitement et, au besoin, à établir une disposition médicale portant sur l'étendue des mesures de maintien de la vie.
- Enfin, il est pertinent de mettre en place un organisme national chargé de coordonner l'offre relative aux consultations sur la planification anticipée, de proposer des formations continues et d'assurer une mise en œuvre consensuelle de la planification anticipée à l'échelle du pays.

Accès aux directives anticipées du patient

Le dossier électronique du patient est un excellent moyen de garantir l'accès aux directives anticipées ou aux dispositions médicales d'urgence. Puisqu'utiliser ce dossier sera facultatif pour les patients et de nombreux prestataires, il convient de régler les cas où ce dossier n'existe pas.

²¹³ Rüttsche, B.; Kiener, R.; Hürlimann, D. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.

²¹⁴ ebd.

BROUILLON

Bibliographie

- Aebi-Müller, Regina E. (2018): Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben? In: *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée* (3)1, S. 11–13
- Aebi-Müller, Regina E. (2018): Patientenverfügung und Entscheidungsbefugnisse am Lebensende aus Schweizer Sicht. In: *Medizinrecht* (36)10, S. 785–790
- Aebi-Müller, Regina E.; Dörr, Bianka S.; Haussener, Stefanie; Waldenmeyer, Catherine (2017): Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen. Lay Summary. Luzern
- Alvarado, Vanessa; Liebig, Brigitte (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland. In: *Primary Health Care: Open Access* (05)01
- Alzheimer Schweiz (2018): Demenz in der Schweiz 2018. Zahlen und Fakten
- Anneser, Johanna; Thurn, Tamara; Borasio, Gian Domenico (2018): Entwicklung der Palliativmedizinischen Dienste (PMD) in Bayern 2011–2015: Aufgaben, Akzeptanz, Struktur und Finanzierung. In: *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* (80)10, S. 888–893
- Ärztelkassen (2018): PalliaCare – interprofessionelle Zusammenarbeit via Internet. In: *Infopunkt. Informationsschrift der Ärztekasse für die frei praktizierenden Ärztinnen und Ärzte der Schweiz* 1, S. 2
- Bähler, Caroline; Blozik, Eva; Signorell, Andri; Reich, Oliver (2018): Medizinische Versorgung von Schweizer Krebspatienten am Lebensende. In: *Bulletin des Médecins Suisses*
- Bähler, Caroline; Signorell, Andri; Reich, Oliver (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland. In: *PLoS one* (11)9, S. e0160932
- Bally, Klaus; Gudat, Heike; Banderet, Hans-Ruedi; Zemp, Elisabeth; Elger, Bernice, et al.: Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's. Lay Summary
- Bartelt, Guido; Anliker, Markus; Stübi, Beat; Schori, Elisabeth; Rudin, Melania, et al. (2018): Palliative Care / End of Life in der stationären Langzeitpflege. Ermittlung des Zusatzaufwandes. Auswertungsbericht im Auftrag von Curaviva Schweiz und der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
- Becker, Stefanie (2016): Demenz als Modellfall für Palliative Care. In: *palliative ch* 4, S. 6–8
- Bergsträsser, Eva; Cignacco, Eva; Zimmermann, Karin; Eskola, Katri; Marfurt-Russenberger, Katrin, et al. (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie
- Bergsträsser, Eva (2018): Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen? In: *Therapeutische Umschau. Revue thérapeutique* (75)2, S. 101–104
- Bergsträsser, Eva; Cignacco, Eva; Luck, Patricia (2017): Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study. In: *Palliative care* (10), S. 1178224217724770
- Bernard, Mathieu; Strasser, Florian; Gamondi, Claudia; Braunschweig, Giliane; Forster, Michaela, et al. (2017): Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients. In: *Journal of pain and symptom management* (54)4, S. 514–522
- Borasio, Gian Domenico (2016): Ist das Vergütungssystem der SwissDRG AG für spezialisierte Palliative Care geeignet? Die Kontra-Position. In: *palliative ch* 2, S. 15–18
- Borasio, Gian Domenico (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie? In: *Schweizerische Ärztezeitung* (99)17, S. 553–554
- Borasio, Gian Domenico (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte. In: *MMW Fortschritte der Medizin* (160)Suppl 3, S. 93–96

Bosisio, Francesca; Jox, Ralf J.; Jones, Laura; Rubli Truchard, Eve (2018): Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. In: Swiss medical weekly (148), S. w14706

Bosshard, Georg; Hurst, Samia A.; Puhan, Milo A. (2016): Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig. In: Swiss Medical Forum – Schweizerisches Medizin-Forum (16)42, S. 896–899

Bosshard, Georg; Zellweger, Ueli; Bopp, Matthias; Schmid, Margareta; Hurst, Samia A., et al. (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. In: JAMA internal medicine (176)4, S. 555–556

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

Braunschweig, Giliane; Borasio, Gian Domenico; Tamchès, Emmanuel; Arnstadt, Nike; Bernard, Mathieu (2017): Evaluation de l'impact d'une équipe mobile palliative intrahospitalière dans un hôpital tertiaire. In: Rev Med Suisse (13), S. 376–381

Bundesamt für Gesundheit BAG (2012): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen Ende 2011. Ergebnisbericht vom 8. Februar 2012. Bern

Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern

Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014. Bern

Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative.ch (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen. Bern

Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Bern

Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Direktoren GDK (2014): Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie. Bern

Bundesamt für Statistik BFS: Hilfe und Pflege zu Hause. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitswesen/hilfe-pflege-hause.html>

Bundesamt für Statistik BFS (2019): Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016. Todesursachenstatistik. BFS Aktuell. Neuchâtel

Bundesamt für Statistik BFS. 2019: Todesfälle nach Alter und Geschlecht, 1970-2017. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/todesfaelle.assetdetail.5509850.html>

Cina, Christoph (2012): Solothurn: erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranken. In: Schweizerische Ärztezeitung (93)31/32, S. 1123–1124

Coors, Michael; Jox, Ralf J.; in der Schmitt J. (2015): Advance Care Planning. Stuttgart. W. Kohlhammer

Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Positionspapier Curaviva Schweiz zur Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care. Bern

Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Bern

Eidgenössisches Departement des Innern EDI (2018): Stellungnahme des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) zur Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. Bern

hat formatiert: Französisch (Schweiz)

Escher, Monica; Cullati, Stéphane; Dayer, Pierre; Nendaz, Mathieu; Perneger, Thomas, et al. (2016): Medical and non-medical factors that influence the decision to admit a seriously ill patient to intensive care. Lay summary

Eychmüller, S.; Forster, M.; Gudat, H.; Lütolf, U. M.; Borasio, G. D. (2015): Undergraduate palliative care teaching in Swiss medical faculties: a nationwide survey and improved learning objectives. In: *BMC medical education* (15), S. 213

Fringer, André; Arrer, Eleonore (2017): Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung. Eine Definitionssynthese. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. St. Gallen

Füglister-Dousse, Sylvie; Pellegrini, Sonia (2019): Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt

Giet, Olivier; Vacanti-Robert, Anne; Monney, May; Métrailler, Jocelyne (2017): « J'aimerais rester chez moi, Docteur ». In: *Rev Med Suisse* (13), S. 315–317

Giezendanner, Stéphanie; Bally, Klaus; Haller, Dagmar M.; Jung, Corinna; Otte, Ina C., et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals. In: *Journal of palliative medicine* (21)8, S. 1122–1130

Giezendanner, Stéphanie; Jung, Corinna; Banderet, Hans-Ruedi; Otte, Ina Carola; Gudat, Heike, et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. In: *PloS one* (12)2, S. e0170168

Giezendanner, Stéphanie; Jung, Corinna; Banderet, Hans-Ruedi; Otte, Ina Carola; Gudat, Heike, et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag. In: *Swiss Medical Forum – Schweizerisches Medizin-Forum*

Gudat, Heike (2018): Der Wert des Lebensendes: am Beispiel der Finanzierung der stationären spezialisierten Palliative Care in der Schweiz. In: *Therapeutische Umschau. Revue thérapeutique* (75)2, S. 127–134

Gudat Keller, Heike; Rehmann-Sutter, Christoph; Ohnsorge, Kathrin; Streek, Nina (2017): Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying. Lay summary

Hoenger, Catherine; Probst, Letitia (2016): Formation en soins palliatifs en milieu socio-éducatif dans le canton de Vaud. In: *palliative ch3*, S. 16-20

Höpflinger, François; Bayer-Oglesby, Lucy; Zumbunn, Andrea (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Bern. Hans Huber. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums

Jox, Ralf J.; Pautex, Sophie; Rubli Truchard, Eve; Logean, Sylvie (2018): Livre blanc "Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande". État des lieux et recommandations.

Khandelwal, Nita; Kross, Erin K.; Engelberg, Ruth A.; Coe, Norma B.; Long, Ann C., et al. (2015): Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. In: *Critical care medicine* (43)5, S. 1102–1111

Koppitz, Andrea; Waldboth, Veronika; Dreizler, Jutta; Imhof, Lorenz (2015): Dying with dementia: most frequent symptoms. A review of the literature / Sterben mit Demenz: die häufigsten Symptome. Eine Literaturübersicht. In: *International Journal of Health Professions* (2)1, S. 49–63

Krones, Tanja; Budilivsch, Ana; Karzig, Isabelle; Otto, Theodore; Valeri, Fabio, et al. (2019): Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial. In: *BMJ supportive & palliative care*

Kunz, Roland (2016): Demenz und Palliative Care. In: *palliative ch4*, S. 11–14

Kunz, Roland; Rügger, Heinz (2018): Selbstbestimmtes Sterben als Herausforderung an die Medizin. In: *Schweizerische Ärztezeitung* (99)05, S. 156–158

Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende

Liechti, Lena; Künzi, Kilian (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative ch 2018. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS. Bern

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

Loupatatzis, Barbara; Krones, Tanja (2017): Die Patientenverfügung «Plus» – das Konzept des Advance Care Planning (ACP). In: Praxis (106)25, S. 1369–1375

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

Maessen, Maud; Steck, Nicole; Zwahlen, Marcel; Eychmüller, Steffen (2018): Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland. Funding: Federal Office of Public Health FOPH. Bern

Merçay, Clémence (2015): Médecins de premier recours – Situation en Suisse, tendances récentes et comparaison internationale. Analyse de l'International Health Policy Survey 2015 du Commonwealth Fund sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Neuchâtel. (Obsan Dossier 50)

Näf, Flurina (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz. Eine quantitative Erhebung zur betrieblichen Verankerung. Bern

Niedermann, Eva; Pflugshaupt, Claudia; Rügger, Heinz; Schär, Beatrice; Schmid, Christoph: Palliative Care. Eine Einführung für Mitarbeitende in Institutionen der Alterspflege. Zürich. Careum Verlag

Obrist, Monika (2018): Advance Care Planning in der Palliativ-Versorgung. In: Thema im Fokus. Die Zeitschrift von Dialog Ethik 136, S. 8–11

Oosterveld-Vlug, M. G.; Pasma, H. R. W.; Koppel, Ten, M.; van Hout, H. P. J.; van der Steen, J. T., et al. (2018): Physician Visits and Recognition of Residents' Terminal Phase in Long-Term Care Facilities: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in 6 EU Countries. In: Journal of the American Medical Directors Association

Otte, Ina Carola; Elger, Bernice; Jung, Corinna; Bally, Klaus Walter (2016): The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective. In: Medicine, health care, and philosophy (19)2, S. 199–206

palliative ch (2008): Palliative Care Directory Schweiz 2008. Zürich

palliative ostschweiz (2018): Leitfaden für Foren. Ohne Vernetzung keine Versorgung

Panczak, Radoslaw; Luta, Xhyjeta; Maessen, Maud; Stuck, Andreas E.; Berlin, Claudia, et al. (2017): Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland. In: Medical Care (55)4, S. 442–446

Pautex, Sophie (2016): Directives anticipées et patients atteints d'une maladie sévère évolutive: droit ou obligation? In: Bioethica Forum (9)3, S. 121–122

Pautex, Sophie; Gamondi, Claudia; Philippin, Yves; Gremaud, Grégoire; Herrmann, François, et al. (2018): Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. In: BMJ supportive & palliative care (8)4, S. 475–484

Pivodic, Lara; Smets, Tinne; van den Noortgate, Nele; Onwuteaka-Philipsen, Bregje D.; Engels, Yvonne, et al. (2018): Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. In: Palliative medicine (32)10, S. 1584–1595

Radbruch, L.; Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. In: Zeitschrift für Palliativmedizin (12)06, S. 260–270

Reich, Oliver; Signorell, Andri; Busato, André (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), S. 116

Reid, Colette; Gibbins, Jane; Bloor, Sophia; Burcombe, Melanie; McCoubrie, Rachel, et al. (2015): Healthcare professionals' perspectives on delivering end-of-life care within acute hospital trusts: a qualitative study. In: BMJ supportive & palliative care (5)5, S. 490–495

Rex, Christine; Giaquinta, Ribana; Bischofberger, Iren (2013): Koordination abrechnen. In: Schaubplatz Spitex 4, S. 39–41

Rex, Christine; Sailer Schramm, Monique; Bischofberger, Iren (2016): Case Management in der Spitex – Gesetzliche Verantwortung der Pflege. In: Case Management (13)3, S. 156–161

Riese, Florian (2018): Die letzte Lebensphase mit Demenz. In: Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée (3)1, S. 14–17

Riese, Florian; Henrike, Wolf; Wettstein, Albert; Hock, Christoph; Martin, Mike (2017): The Zurich Life And Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study (Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz). Lay Summary. Nationales Forschungsprogramm NFP 67 "Lebensende"

Riolfi, Mirko; Buja, Alessandra; Zanardo, Chiara; Marangon, Chiara Francesca; Manno, Pietro, et al. (2014): Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study. In: Palliative medicine (28)5, S. 403–411

Ruch, Christian (2017): Unbehagen mit dem System der Fallpauschalen für die spezialisierte Palliative Care. In: palliative ch4, S. 60–61

Rütsche, Bernhard; Kiener, Regina; Hürlimann, Daniel (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente. Lay Summary

Salis Gross, Corina; Soom Ammann, Eva; Sariaslan, Emine; Schneeberger Geisler, Susanne (2014): Chancengleiche Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. München. Akademische Verlagsgemeinschaft München

Salis Gross, Corina; Soom Ammann, Eva; Sariaslan, Emine; Schneeberger Geisler, Susanne (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Bern

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

hat formatiert: Englisch (Vereinigte Staaten)

Schelin, Maria Ec; Sallerfors, Bengt; Rasmussen, Birgit H.; Fürst, Carl Johan (2018): Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study. In: Palliative medicine (32)10, S. 1596–1604

Schlägel, Franziska (2016): Das SwissDRG-System und die Finanzierung der palliativmedizinischen Versorgung. In: palliative ch2, S. 6–8

Schmid, Margareta; Ziegler, Sarah; Bachmann-Mettler, Irène; Rosemann, Thomas; Puhan, Milo A. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland. Der Betreuungsplan aus Sicht von Angehörigen, Fachpersonen und Experten. Voraussetzungen, Erfahrungen und Hindernisse für den Einsatz eines Betreuungsplans in der palliativen Grundversorgung. Eine Mixed-Methods-Untersuchung. Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit mit Unterstützung der Ärztekasse Genossenschaft. Bern

Schusellé Fillietaz, Séverine; Marjollet, Laurent; Perone, Nicolas; Budan, Frédéric; Roseberg, Aurelie (2016): Le Plan de Soins Partagé informatisé. In: Krankenpflege10, S. 72–73

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2019): Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Bern

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW); Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH (2013): Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag. Ein Leitfaden für die Praxis. 2., überarbeitete und um den Bereich «Erwachsenenschutzrecht» erweiterte Auflage

Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; Bundesamt für Gesundheit BAG (2013): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013. Ergebnisbericht vom 11. Juni 2013. Bern

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2016): Indikatoren "Gesundheit 2020". Erste Auswertung. Erstellt vom Schweizerischen Gesundheitsobservatorium in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheit. Neuchâtel

Sigrist, Mirjam (2018): Ein "guter Tod" im Akutspital - eine Illusion? In: palliative ch3, S. 28–31

Soom Ammann, Eva; Salis Gross, Corina; Rauber, Gabriela (2016): The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a 'good death'. In: Journal of Intercultural Studies (37)2, S. 118–132

Sottas, Beat; Brügger, Sarah; Jacquier, Adrienne (2014): Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG

Sottas, Beat; Keel, Sara; Brügger, Sarah; Rime, Sylvie (2019): Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize. Factsheet Nutzenstudie. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Freiburg

Stettler, Peter; Bischof, Severin; Bannwart, Livia (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009

SwissDRG AG (2016): Abbildung der palliativmedizinischen Behandlung im SwissDRG Tarifsysteem. Anwendungsregel für die „palliativmedizinische Behandlung“. Beschluss des Verwaltungsrats der SwissDRG AG vom 26. Mai 2016. Bern

Trachsel, Manuel; Irwin, Scott A.; Biller-Andorno, Nikola; Hoff, Paul; Riese, Florian (2016): Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. In: *BMC psychiatry* (16), S. 260

Trageser, Judith; Gschwend, Eva; Stokar, Thomas von; Landolt, Hardy; Otto, Ulrich, et al. (2018): Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. Executive Summary

van der Steen, Jenny T.; Radbruch, Lukas; Hertogh, Cees M. P. M.; Boer, Marika E. de; Hughes, Julian C., et al. (2014): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. In: *Palliative medicine* (28)3, S. 197–209

Virdun, Claudia; Luckett, Tim; Davidson, Patricia M.; Phillips, Jane (2015): Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. In: *Palliative medicine* (29)9, S. 774–796

Wächter, Matthias; Bommer, Angela (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. Bern

Wicki, Monika T.; Hättich, Achim (2017): End-of-life decisions for people with intellectual disability – a Swiss survey. In: *International Journal of Developmental Disabilities* (63)1, S. 2–7

Wicki, Monika T.; Meier, Simon (2015): Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*84(1), S. 34–45

Wicki, Monika T.; Meier, Simon; Adler, Judith (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Bern

Wicki, Monika T.; Meier, Simon; Franken Georg (2015): Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* (66)8, S. 379–387

Wyl, Viktor von; Telsler, Harry; Weber, Andreas; Fischer, Barbara; Beck, Konstantin (2018): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions. In: *BMJ supportive & palliative care* (8)3, S. 325–334

Zimmermann, Karin; Bergstraesser, Eva; Engberg, Sandra; Ramelet, Anne-Sylvie; Marfurt-Russenberger, Katrin, et al. (2016): When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. In: *BMC palliative care* (15), S. 30

Zimmermann, Karin; Cignacco, Eva; Engberg, Sandra; Ramelet, Anne-Sylvie; Weid, Nicolas von der, et al. (2018): Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. In: *BMC pediatrics* (18)1, S. 67

Zimmermann, Markus; Felder, Stefan; Streckeisen, Ursula; Tag, Brigitte (2019): Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven. Basel. Schwabe

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)

hat formatiert: Deutsch (Schweiz)



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Bern, [Datum]

Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende

ENTWURF

Inhaltsverzeichnis

1	Ausgangslage	3
1.1	Postulat	3
2	Sterben in der Schweiz	4
3	Palliative-Care-Angebote und deren Finanzierung	6
3.1	Übersicht	6
3.2	Allgemeine Palliative Care	7
3.2.1	Versorgung durch Hausärztinnen und Hausärzte	7
3.2.2	Versorgung durch Organisationen der Pflege zu Hause (Spitex)	9
3.2.3	Stationäre Langzeitpflege (Alters- und Pflegeheime)	10
3.2.4	Akutspital	13
3.3	Spezialisierte Palliative Care	14
3.3.1	Mobile Palliativdienste	14
3.3.2	Spitalinterner Palliativ-Konsiliardienst	16
3.3.3	Spezialisierte Palliative Care in der stationären Langzeitpflege (Hospize)	17
3.3.4	Palliativstationen im akutstationären Bereich	19
3.4	Pflegende Angehörige	21
3.5	Unterstützende Angebote	21
3.5.1	Freiwilligendienste	21
3.5.2	Koordinations- und Informationsstellen	22
3.5.3	Betreuungs- und Notfallpläne	22
3.5.4	Notfalltelefon Pallifon	24
3.6	Fazit	25
4	Bekanntheit von Palliative-Care-Angeboten und Zugang	27
4.1	Bekanntheit von Palliative-Care-Angeboten	27
4.2	Zugang für spezifische Patientengruppen	28
4.2.1	Kinder und Jugendliche	28
4.2.2	Menschen mit Demenz	30
4.2.3	Menschen mit geistigen Behinderungen	31
4.2.4	Migrantinnen und Migranten	32
4.2.5	Menschen mit psychischen Erkrankungen	32
4.3	Fazit	33
5	Gesundheitliche Vorausplanung	34
5.1	Das bisherige Konzept der Patientenverfügungen	34
5.2	Das Konzept «Gesundheitliche Vorausplanung»	35
5.3	Stand der gesundheitlichen Vorausplanung in der Schweiz	36
5.4	Fazit und Handlungsbedarf	37
	Literaturverzeichnis	40

1 Ausgangslage

1.1 Postulat

Am 26. April 2018 hat die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) das Postulat 18.3384 «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» eingereicht. Es wurde am 13. Juni 2018 vom Ständerat angenommen.

Eingereichter Text

Der Bundesrat wird beauftragt, in Zusammenarbeit mit den Kantonen sowie den betroffenen Organisationen und Fachpersonen einen Bericht mit Empfehlungen zu erarbeiten, um die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern.

Der Bericht soll:

1. aufzeigen, wie sichergestellt werden kann, dass die allgemeine und spezialisierte Palliative Care in allen Regionen der Schweiz langfristig und nachhaltig verankert ist und allen Menschen zur Verfügung steht und wie sie finanziert werden kann;
2. darstellen, wie die gesundheitliche Vorausplanung (z. B. Advance Care Planning, Patientenverfügungen) im Gesundheitswesen besser verankert werden kann;
3. aufzeigen, wie die Sensibilisierung der Bevölkerung und die Information zum Thema «Lebensende» sichergestellt werden können, um die Selbstbestimmung am Lebensende zu verbessern;
4. darlegen, ob und wo der Bundesrat Regulierungsbedarf sieht.

Begründung

Die Ergebnisse des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) bestätigen den 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. Das scheint aber in der Schweiz noch nicht überall möglich zu sein.

Zu einem selbstbestimmten Entscheid gehört erstens, dass die verschiedenen Betreuungsangebote bekannt sind und bei Bedarf zur Verfügung stehen. Die Ergebnisse des NFP 67 unterstreichen hier insbesondere die Wichtigkeit von spezialisierter Palliative Care, der lindernden Medizin und Pflege sowie Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen. Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2015 und der nachfolgenden Plattform Palliative Care wurden in den Kantonen und Gemeinden viele Angebote aufgebaut, zum Teil als Pilotmodelle mit begrenzter Laufzeit. Inzwischen hat sich gezeigt, dass die Finanzierung dieser Angebote schwierig und daher deren Fortbestand gefährdet ist. Es gilt daher zu überprüfen, wie die Palliative-Care-Versorgung noch besser in die bestehende Gesundheitsversorgung integriert und finanziert werden kann.

Zweitens muss auch die gesundheitliche Vorausplanung gestärkt werden, damit die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten – gerade auch in Notfallsituationen – besser berücksichtigt werden können. Die Ergebnisse des NFP 67 weisen darauf hin, dass Lebensende-Entscheidungen wichtiger werden und Sterbeverläufe massgeblich mitbestimmen.

Damit die Lebensqualität erhalten und ein würdiges Sterben für alle möglich wird, sind rechtzeitig geführte, offene Gespräche über das Lebensende von grosser Bedeutung (Advance Care Planning). Dies erfordert ausserdem eine grundsätzliche Sensibilisierung der Bevölkerung für das Thema «Lebensende».

Kommentiert [C1]: Hier wäre kritisch zu hinterfragen, in wie weit die Wichtigkeit der allgemeinen Palliative Care untersucht wurde! Ich kenne die Studien nicht im Detail. 80% der PC Patienten sollten durch die Grundversorgung betreut werden. Die Nationale Strategie hat sich bisher prioritär mit der spezialisierten PC beschäftigt. Hier wurden auch grosse Fortschritte gemacht. Die Unterstützung der allgemeinen PC ist nach wie vor mangelhaft und es fehlt eine adäquate Tarifstruktur.

Kommentiert [C2]: Mit dem SENS Modell und dessen Umsetzung im Betreuungsplan sowie PalliaCare wurden von der Grundversorgung Instrumente geschaffen, die einerseits die interprofessionelle Zusammenarbeit fördern und die Entscheidungsfindung nachhaltig verbessern. (vgl. Beilagen) Diese Tools sind Advance Care Planning und entsprechen eHealth.

2 Sterben in der Schweiz

Wünsche und Bedürfnisse der Menschen am Lebensende

In einer repräsentativen Befragung im Auftrag des BAG wurden die Schweizer Wohnbevölkerung zu ihren Bedürfnissen und Wünschen am Lebensende befragt. Über 80 Prozent der Befragten gibt dabei an, dass sie über das eigene Lebensende nachdenken. Zwei Drittel aller Befragten hat sich bereits schon konkrete Gedanken darüber gemacht, welche Art der Behandlung und Betreuung sie am Lebensende in Anspruch nehmen möchten. Dabei ist rund die Hälfte aller Befragten (53 Prozent) der Meinung, dass es man sich darüber frühzeitig Gedanken machen sollte, das heisst, wenn man noch gesund ist.¹

Die meisten Personen (83 Prozent) sind der Ansicht, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen sollte. Wären sie selbst von einer unheilbaren Erkrankung betroffen, so würden 84 Prozent aller Befragten Palliative Care «sicher» oder «eher» in Anspruch nehmen. Zwei Drittel der Personen, die Palliative Care in Anspruch nehmen würden, wissen nicht, an wen sie sich wenden müssten. Drei Viertel (72%) aller Befragten möchte zu Hause sterben.²

Im Rahmen der Forschungsaktivitäten des NFP 67 «Lebensende» wurden die Bedürfnisse am Lebensende sowohl von Patientinnen und Patienten, die unheilbar krank sind, als auch von ihren Angehörigen ermittelt. Zentral scheint für viele sterbende Personen zu sein, nicht allein sterben zu müssen. Stehen keine Personen aus dem nahestehenden Umfeld zur Verfügung, können professionelle Bezugspersonen oder auch freiwillig tätige Begleitpersonen wichtige soziale Kontakte in den letzten Tagen und Stunden ihres Lebens darstellen.³

Patientinnen und Patienten haben ein grosses Bedürfnis, frühzeitig mit ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten oder auch weiteren Betreuenden ihres Vertrauens über die Wünsche, die das Sterben und den Tod betreffen, zu sprechen.⁴

Für betreuende Angehörige stehen zwar viele unterstützende und entlastende Angebote zur Verfügung, diese Angebote sind aber wenig vernetzt und für die Betroffenen nur schwer zugänglich. Viele betreuende Angehörige wissen nicht, wer ihnen in einer konkreten Situation weiterhelfen kann. (NFP67, Sottas)

Anzahl Todesfälle und Todesursachen

Im Jahr 2016 starben in der Schweiz 64 964 Menschen. Die Mehrzahl der Menschen stirbt im Alter von 80 Jahren und älter: 2016 waren dies 52% der verstorbenen Männer und 70% der verstorbenen Frauen. Die Wahrscheinlichkeit in jungen Jahren zu sterben, ist sehr gering: 2016 waren weniger als ein Prozent der Verstorbenen bis 24 Jahre alt, rund 13 Prozent waren im Alter von 25 bis 64 Jahren. 42 Prozent der Verstorbenen waren 65- bis 84-jährig und 44 Prozent über 85-jährig. Insgesamt sterben Männer und Frauen in der Schweiz am häufigsten an Herz-Kreislauf-Erkrankungen, am zweithäufigsten an Krebs. An dritter Stelle stehen Erkrankungen der Atemwege. Die Szenarien der Bevölkerungsentwicklung des BFS für den Zeitraum 2015– 2045 zeigen, dass die Zahl der Todesfälle in den kommenden Jahren und Jahrzehnten stark zunehmen wird: auf rund 90'000 Todesfälle im Jahr 2040.⁵

Sterbeort

Die meisten Menschen sterben im Spital oder im Pflegeheim. In beiden Institutionen sind es jeweils rund 40 Prozent der Todesfälle. Die restlichen 20 Prozent der Menschen sterben zu Hause oder unterwegs. Die Wahrscheinlichkeit in einem Spital, einem Pflegeheim oder zu Hause zu sterben, ist sowohl abhängig vom Alter, dem Geschlecht, der Region, als auch vom Versicherungsstatus einer Person. Menschen, die in Pflegeheimen sterben, sind durchschnittlich etwa 15 Jahre älter als Personen, die zu Hause sterben (87 Jahre versus 73 Jahre).⁶

¹ Stettler, P.; Bischof, S.; Bannwart, L. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

² ebd.

³ Zimmermann, M.; Felder, S.; Streckisen, U., et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz.

⁴ Gudat Keller, H.; Rehmann-Sutter, C.; Ohnsorge, K., et al. (2017): Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying.

⁵ Bundesamt für Statistik BFS (2019): Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016. Todesursachenstatistik.

⁶ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2016): Indikatoren "Gesundheit 2020"; Hedinger, D. (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende; Fischer, S.; Bosshard, G.; Zellweger, U., et al. (2004): Der Sterbeort: "Wo sterben die Menschen heute in

Kommentiert [C3]: Hier herrscht nach wie vor ein grosses Defizit bei der Bevölkerung. Grosse Teile der Bevölkerung verstehen PC falsch oder gar nicht.

Kommentiert [C4]: In der Hausarzt ist der Einstieg über das Vorhandensein einer Patientenverfügung eine gute Möglichkeit diesen Prozess in Gang zu setzen. PC in der Grundversorgung kann wohl nur in regionale Communities erfolgreich umgesetzt werden. Die Betreuungsteams müssen möglichst konstant sein, einander gut kennen und vertrauen. Die Kompetenzen und Verantwortlichkeiten sollten am runden Tisch geklärt sein. Zudem sollte man einander mögen!!!

Letzte Lebensphase

Die meisten Menschen sterben heute erst, nachdem entschieden worden ist, das Sterben zuzulassen und nicht länger hinauszuschieben. Wie eine Studie im Rahmen des NFP 67 zeigte, ist im Jahr 2013 in 58,7 Prozent der medizinisch begleiteten Todesfälle mindestens eine medizinische «End-of-Life Decision» vorausgegangen.⁷ Das entspricht einem Anteil von 82,3 Prozent der Todesfälle, die nicht plötzlich und unerwartet eingetreten sind – also bei denjenigen Fällen, bei denen im Vorfeld überhaupt eine Entscheidung möglich war.⁸

Eine Auswertung von 11'210 Todesfällen im Jahr 2014 zeigt, dass 64 Prozent aller Personen in den letzten sechs Lebensmonaten mindestens einmal verlegt wurden (v.a. Hospitalisationen).⁹ Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) hat die Abfolge von Aufenthalten in Spitälern und Pflegeheimen bei Personen ab 65 Jahren analysiert. Jede vierte Person, die im Spital gestorben ist, hat zuvor bereits mehrere Spitalaufenthalte erlebt.¹⁰ Die Spitaleinweisungen von Patientinnen und Patienten kurz vor ihrem Tod nehmen ab, wenn Hausärztinnen und Hausärzte angeben, über Kompetenzen in Palliative Care zu verfügen. Zudem nehmen Verlegungen in den letzten Lebenstagen ab, wenn Ärztinnen und Ärzte die Angebote der spezialisierten Palliative Care nutzen (z.B. Kliniken oder mobile Dienste).¹¹

Kosten am Lebensende

Eine Forschungsgruppe des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern hat die regionalen Unterschiede der Gesundheitsausgaben in der Schweiz und die Kosten am Lebensende näher analysiert. Die Analyse zeigt grosse Unterschiede bei den Kosten am Lebensende zwischen den französisch- und italienischsprachigen und den deutschsprachigen Regionen: In den französisch- und italienischsprachigen Regionen sind die Kosten am Lebensende erheblich höher als in der Deutschschweiz. Zurückzuführen sind diese Unterschiede auf die Spitaleinweisungs- resp. Spitalaufenthaltsraten, die in der lateinischen Schweiz und in den urbanen Zentren höher sind als in der übrigen Schweiz.¹² Eine andere Studie zu den Kosten in den letzten sechs Lebensmonaten zeigt, dass die Gesundheitsausgaben für die im Spital verstorbenen Personen etwa doppelt so hoch sind wie für Menschen, die zuhause sterben.¹³

Je älter jemand stirbt, umso geringer fallen die Kosten am Lebensende in der Regel aus. Die medizinische Versorgung im letzten Lebensjahr bei den über 65-jährigen Personen ist zwar durchschnittlich rund 20 Prozent teurer als bei den unter 65-Jährigen. Werden aber die Todesursachen mitberücksichtigt, liegen die Kosten bei Personen mit einer Krebserkrankung bei Personen unter 65 Jahren im Vergleich zu den Personen über 65 Jahren um 30 Prozent höher.¹⁴

Fazit

Die demografische Entwicklung und die fortschreitende Alterung der Bevölkerung bringen es mit sich, dass die Palliativpatienten der Zukunft zum grossen Teil sehr alt, sehr fragil, multimorbid und häufig dement sein werden.¹⁵ Der Fokus der Palliative Care sollte daher vermehrt auf diese Patientengruppe gelegt werden. Ziel der Versorgung am Lebensende muss sein, eine kontinuierliche Behandlung und Begleitung ohne belastende Verlegungen zu gewährleisten. Dabei besteht die Herausforderung vor allem darin, Personen in palliativen Situationen frühzeitig zu erkennen.

Kommentiert [C5]: Dies ist nicht erstaunlich. Die Spitäler sind primär auf Lebenserhaltung ausgerichtet. Zudem kennen sie den Patienten kaum.

Kommentiert [C6]: Hospitalisation oder kürzlich durchgemachte Krankheiten beim Patienten oder Bekannten bzw. Verwandten sind eine gute Möglichkeit End of Life Decision anzusprechen.

Kommentiert [C7]: Hospitalisation am Lebensende erfolgen nicht nur wegen fehlenden Kenntnissen der Professionen in PC. Die Patienten sind über die Möglichkeiten der PC in der Grundversorgung schlecht informiert.

Kommentiert [C8]: Diesem Fazit kann ich nur zustimmen. Dies würde bedeuten, dass die Grundversorgung in allen Dimensionen nachhaltig gestärkt würde.

der Schweiz?"; Junker, C. (2012): Inventar der Datensituation über Palliative Care Palliative Care; Hedinger, D.; Braun, J.; Kaplan, V., et al. (2016): Determinants of aggregate length of hospital stay in the last year of life in Switzerland.

⁷ Bosshard, G.; Zellweger, U.; Bopp, M., et al. (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013.

⁸ Bosshard, G.; Hurst, S.; Puhan, M. (2016): Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig.

⁹ Bähler, C.; Signorell, A.; Reich, O. (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland.

¹⁰ Füglistler-Dousse, S.; Pellegrini, S. (2019): Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt.

¹¹ Giezendanner, S.; Bally, K.; Haller, D., et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals.

¹² Panczak, R.; Luta, X.; Maessen, M., et al. (2017): Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland.

¹³ 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.

¹⁴ Wyl, V. von; Telsler, H.; Weber, A., et al. (2018): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions.

¹⁵ Borasio, G. (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie?

3 Palliative-Care-Angebote und deren Finanzierung

In diesem Kapitel wird aufgezeigt, wie die allgemeine und die spezialisierte Palliative-Care-Versorgung zu Hause und im stationären Bereich konkret gestaltet sind und wie die Angebote finanziert werden. Für eine übergangslose palliative Versorgung ist die Zusammenarbeit in einem regionalen Netzwerk besonders wichtig. Deshalb wird auch dieser Aspekt beleuchtet.

Die Ausführungen in diesem Bericht fokussieren auf die spezifischen Herausforderungen für Palliative-Care-Angebote. Expertinnen und Experten sowie betroffene Akteure weisen oft auch auf übergeordnete Herausforderungen hin, wie z.B. die Fragmentierung des Gesundheitswesens als Hürde für die kontinuierliche Zusammenarbeit, fehlende Möglichkeiten zum geteilten Informationsaustausch (elektronisches Patientendossier), Finanzierung der Langzeitpflege oder die Notwendigkeit zur Kostendämpfung im Gesundheitswesen. Es ist an dieser Stelle bereits zu erwähnen, dass der Bundesrat Massnahmen ergriffen hat, um diese Herausforderungen anzugehen. Die folgenden Ausführungen sind daher in diesen übergeordneten Kontext laufender Aktivitäten einzubetten.

Kommentiert [C9]: Eine aktuelle Hilfe könnte PalliaCare sein

3.1 Übersicht

Eine Befragung der Kantone im Auftrag des BAG 2018 zeigt deutlich, dass die Massnahmen der Nationalen Strategie Palliative Care und der Plattform Palliative Care (PPC) dazu beigetragen haben, dass das Palliative-Care-Angebot in den vergangenen Jahren in der ganzen Schweiz ausgebaut wurde. Aus der Befragung geht weiter hervor, dass der Ausbau der Angebote andauert. Allerdings bestehen kantonale Unterschiede in der Versorgungsdichte. Insbesondere kleinere und ländliche Kantone haben seltener eigene Angebote, weil die Auslastung der für eine umfassende palliative Versorgung notwendigen Versorgungsstrukturen hier kaum möglich ist. Die grösste Lücke wird bei der spezialisierten Palliative-Care-Versorgung in der Langzeitpflege verortet: 17 von 24 Kantonen (71%) schätzen das Angebot in der spezialisierten Langzeitversorgung als zu klein oder viel zu klein ein.¹⁶

In den vergangenen Jahren hat sich jedoch die rechtliche und konzeptuelle Verankerung von Palliative Care in den Kantonen nachweislich verbessert: Gemäss der Befragung verfügten Ende 2018 25 Kantone über rechtliche Grundlagen zur Förderung von Palliative Care. 2013 waren es erst 20 Kantone. Insgesamt 21 Kantone hatten 2018 ein Konzept oder eine Strategie zu Palliative Care. In zwei weiteren Kantonen waren sie in Vorbereitung.¹⁷ Im Vergleich zur ersten Kantonsbefragung von 2011 sind dies mehr als doppelt so viele: Damals hatten nur neun Kantone ein Konzept oder eine Strategie zu Palliative Care.¹⁸

Kommentiert [C10]: Im Kanton Solothurn hat der Regierungsrat das PC Konzept Ende 2018 verabschiedet!

Es ist darauf hinzuweisen, dass die einzelnen Angebote zum Teil sehr heterogen sind. So gibt es etwa verschiedene Varianten mobiler Palliativdienste oder Angebote der spezialisierten Palliative Care im Bereich der stationären Langzeitpflege. Die Abgrenzung ist nicht immer trennscharf. Das erschwert den Vergleich der Angebote. Seit einigen Jahren können sich Institutionen mit dem Qualitätslabel «qualitépalliative» des Vereins für Qualität in Palliative Care zertifizieren lassen. Dabei werden die Angebote anhand von spezifischen Kriterienlisten überprüft. Die Anzahl der durchgeführten Zertifizierungen hat in den letzten Jahren stetig zugenommen. Es ist davon auszugehen, dass damit auch eine gewisse Vereinheitlichung der Versorgungsstrukturen einhergeht.¹⁹

¹⁶ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen., S. 11f.

¹⁷ ebd.

¹⁸ Bundesamt für Gesundheit BAG (2012): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen Ende 2011. Ergebnisbericht vom 8. Februar 2012 S. 3f.

¹⁹ www.qualitepalliative.ch

3.2 Allgemeine Palliative Care

3.2.1 Versorgung durch Hausärztinnen und Hausärzte

Wie in Kap. 2 aufgezeigt, möchten die meisten Menschen zu Hause bzw. in einem vertrauten, familiären Umfeld sterben. Damit dies möglich ist, braucht es ein tragfähiges Betreuungsnetzwerk aus Angehörigen, Spitex-Diensten, der Hausärztin oder dem Hausarzt sowie von Freiwilligen. Ein spezialisierter mobiler Palliativdienst kann dieses Netzwerk unterstützen und insbesondere Krisensituationen abfedern. Hausärztinnen und Hausärzte spielen bei der Begleitung von Personen in der letzten Lebensphase eine wichtige Rolle. Oft kennen sie die betroffene Person seit Jahren, haben sie medizinisch betreut und wissen über ihr familiäres und soziales Umfeld Bescheid.²⁰ Angesichts der demografischen Entwicklung wird die allgemeine Palliative Care, insbesondere bei multimorbiden, hochbetagten Menschen, künftig einen immer grösseren Anteil der hausärztlichen Tätigkeit ausmachen.²¹

Kompetenzen von Hausärztinnen und Hausärzten im Bereich Palliative Care

Eine Befragung von 579 Hausärztinnen und Hausärzten aus vier Sprachregionen der Schweiz im Rahmen des NFP 67 zeigte, dass eine deutliche Mehrheit Patientinnen und Patienten am Lebensende betreute (80-82%). Jedoch hatte nur ein geringer Anteil eine spezifische berufliche Weiterbildung im Bereich Palliative Care absolviert (14%).²² Die überwiegende Mehrheit der befragten Hausärztinnen und Hausärzte meint rückblickend, dass sie während ihrer Ausbildung an der Universität und der anschliessenden Weiterbildungszeit nicht ausreichend für ihre spätere Tätigkeit im Bereich der Palliativmedizin ausgebildet worden sei. Das Fortbildungsangebot wurde jedoch als befriedigend angesehen.²³ Die Studie zeigte, dass sich Ärztinnen und Ärzte im Bereich der Schmerz- und Symptombehandlung sehr sicher fühlen. Als deutlich weniger kompetent schätzten sie sich ein, wenn es um rechtliche, ethische, psychische, kulturelle und spirituelle Aspekte der Begleitung von Menschen am Lebensende geht.²⁴ Dies ist insofern als problematisch zu werten, als dass psycho-soziale Aspekte (wie Familie, soziale Beziehungen, spirituelles Wohlbefinden, Lebenssinn) in grossem Ausmass zur Lebensqualität von Palliative-Care-Patientinnen und Patienten beitragen, wie ein Projekt des NFP 67 zeigte.²⁵ Die Befragung der Hausärztinnen und Hausärzte weist aber auch auf einen «Lernen durch Handeln»-Effekt hin: Ein höheres Alter der Ärztinnen und Ärzte, die Häufigkeit von Hausbesuchen, die Arbeit in einer Gruppenpraxis (vs. Einzelpraxis) und eine spezifische Weiterbildung in Palliative Care gehen mit erhöhter Sicherheit in sämtlichen Palliative-Care-Kompetenzen einher.²⁶

Im Bereich der ärztlichen Aus- und Weiterbildung wurden im Rahmen der Strategie Palliative Care Massnahmen umgesetzt oder angestossen, um künftige Ärztinnen und Ärzte besser auf die medizinische Begleitung von schwer kranken Menschen am Lebensende vorzubereiten. Eine Erhebung aus dem Jahr 2013 zeigt, dass sich die palliativmedizinische Ausbildung in den fünf Schweizer Fakultäten seit 2007 verbessert hat: 2013 gab es mehr Inhalte zu Palliative Care, mehr akademische Lehrpersonen und eine grössere Anzahl Lektionen als noch 2007. Allerdings erreichte keine medizinische Fakultät der Schweiz die von der Europäischen Vereinigung für Palliative Care (EAPC) empfohlenen Anzahl von 40 Stunden spezifische Palliative-Care-Ausbildung.²⁷ (Evtl. aktualisieren mit Studie der EAPC, erscheint im Mai 2019) Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care wurde zudem ein interdisziplinärer Schwerpunkt «Palliativmedizin» geschaffen. Damit ist seit dem 1. Januar 2016 für Ärztinnen und Ärzte auch in der Schweiz eine Spezialisierung in diesem Fachbereich möglich.²⁸ Gemäss der

Kommentiert [C11]: Diese Feststellung sollte nicht ein reines Lippenbekenntnis bleiben. Diese wichtige Rolle können Hausärzte nur bei genügender Anzahl, adäquater Aus- Weiter- und Fortbildung sowie gerechter Tarifstruktur wahrnehmen.

²⁰ Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende.

²¹ Borasio, G. (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte.

²² Giezendanner, S.; Jung, C.; Banderet, H.-R., et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag.

²³ Bally, K.; Gudat, H.; Banderet, H.-R., et al.: Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GPs.

²⁴ Giezendanner, S.; Jung, C.; Banderet, H.-R., et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey.

²⁵ Bernard, M.; Strasser, F.; Gamondi, C., et al. (2017): Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients.

²⁶ Giezendanner, S.; Jung, C.; Banderet, H.-R., et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey.

²⁷ Eychmüller, S.; Forster, M.; Gudat, H., et al. (2015): Undergraduate palliative care teaching in Swiss medical faculties: a nationwide survey and improved learning objectives.

²⁸ <https://www.palliative.ch/de/fachbereich/fachgruppe-aerzte/interdisziplaener-schwerpunkt> (12. März 2019)

FMH-Ärzttestatistik verfügten im Jahr 2017 39 Ärztinnen und Ärzte über den interdisziplinären Schwerpunkt «Palliativmedizin». ²⁹ (evtl. aktualisieren mit Zahlen 2018)

Erkennen von palliativen Situationen

Ein wichtiger Aspekt, um den Zugang zu Palliative Care zu verbessern, ist das Erkennen einer palliativen Situation in der Grundversorgung. Eine grundlegende Voraussetzung dafür ist die Haltung der Ärztinnen und Ärzte, die die Endlichkeit des Lebens und die Grenzen der modernen Medizin anerkennt und in der nicht nur die Heilung, sondern auch eine gute Sterbebegleitung ein erstrebenswertes medizinisches und pflegerisches Ziel darstellt. ³⁰ In einer internationalen Vergleichsstudie des Commonwealth Fund wurden Hausärztinnen und Hausärzte in zehn Ländern (Australien, Deutschland, Grossbritannien, Kanada, Neuseeland, Niederlande, Norwegen, Schweden, Schweiz, Vereinigte Staaten von Amerika) befragt, wie oft sie Patientinnen und Patienten, die Palliative Care benötigen, in ihren Praxen empfangen. In der Schweiz gaben 15,7 Prozent der Ärztinnen und Ärzte an, dass sie «oft» solche Patientinnen und Patienten empfangen; 35,7 Prozent gaben an, dass dies «selten» der Fall sei. In den anderen Ländern ist der Anteil derer, die solche Patientinnen und Patienten «oft» empfangen, mehr als doppelt so hoch (36,7 Prozent). 18,1 Prozent gaben an, dass dies «selten» vorkomme. ³¹ Diese Ergebnisse lassen den Schluss zu, dass in Schweizer Arztpraxen entweder weniger häufig Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen behandelt werden als in anderen Ländern oder dass palliative Situationen nicht als solche erkannt werden.

Koordination und interprofessionelle Zusammenarbeit

Für die kontinuierliche Versorgung von palliativen Patientinnen und Patienten aber, auch ihrer Angehörigen zu Hause braucht, es ein adäquates Netzwerk. Dadurch können auch belastende Spitaleinweisungen kurz vor dem Tod vermieden werden. Hausärztinnen und Hausärzte bewerten die Zusammenarbeit mit den Spitex-Diensten mehrheitlich als positiv. ³² Was die Zusammenarbeit mit Angeboten der spezialisierten Palliative Care betrifft, gab die Mehrheit der Hausärztinnen und Hausärzte an, dass sie adäquaten Zugang hätten. 13 Prozent gaben an, dass sie spezialisierte Palliative Care gebraucht hätten, aber keinen Zugang hatten. ³³ Unbefriedigend sei hingegen die Zusammenarbeit mit den Ärztinnen und Ärzten im Spital: Hausärztinnen und Hausärzte würden bei wesentlichen Entscheidungen, die im Spital gefällt werden, nicht miteinbezogen. ³⁴ Dies bestätigte eine weitere Studie im Rahmen des NFP 67: Hausärztinnen und Hausärzte würden z.B. bei onkologischen Erkrankungen selten in die Behandlung einbezogen. Gründe seien limitierte zeitliche Ressourcen, aber auch mangelndes Bewusstsein. ³⁵ Um die Kommunikation und den Informationsaustausch im Netzwerk zu erleichtern, bietet sich ein gemeinsamer Betreuungsplan an.

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Ein Drittel der befragten Hausärztinnen und Hausärzte in der Schweiz gab an, dass die oftmals zeitaufwändigen Betreuungs- und Koordinationsaufgaben mit dem aktuellen Tarif nicht ausreichend honoriert würden. Ein weiteres Drittel stimmte dieser Aussage mindestens teilweise zu. ³⁶ Studienergebnisse zeigen, dass aus Sicht der Leistungserbringer vor allem Leistungen in Abwesenheit der Patientin, des Patienten unzureichend abgegolten werden. Diese Aktivitäten umfassen die Koordination zwischen Leistungserbringern, wie z.B. Spitex-Diensten, Freiwilligen, Sozialdienst und Psychologinnen und Psychologen, Beratung und Unterstützung von Angehörigen, interprofessionelle Absprachen zwischen Hausärztinnen und Hausärzten sowie Spezialisten im Spital und weitere Aktivitäten. ³⁷ Auch Advance Care Planning einschliesslich der Erstellung von Patientenverfügungen sind im Kontext der Palliative Care zentrale Aufgaben von Hausärztinnen und Hausärzten und sollten aus

Kommentiert [C12]: Die Definition von Palliative Care ist unter den Professionen nicht einheitlich. Zudem ist die Generation der aktuell Praktizierenden im Rahmen ihrer Ausbildung mangelhaft in PC geschult worden.

²⁹ <https://www.fmh.ch/services/statistik/aerzttestatistik.html> (12. März 2019)

³⁰ Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care.

³¹ Merçay, C. (2015): Médecins de premier recours – Situation en Suisse, tendances récentes et comparaison internationale. (Obsan Dossier 50). S. 115

³² Bally, K.; Gudat, H.; Banderet, H.-R., et al.: Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GPs.

³³ Giezendanner, S.; Bally, K.; Haller, D., et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals.

³⁴ Bally, K.; Gudat, H.; Banderet, H.-R., et al.: Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GPs.

³⁵ Alvarado, V.; Liebig, B. (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland.

³⁶ Bally, K.; Gudat, H.; Banderet, H.-R., et al.: Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GPs.

³⁷ Alvarado, V.; Liebig, B. (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland.

Sicht der Leistungserbringer entsprechend honoriert werden.³⁸

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Die Aus-, Weiter- und Fortbildung von Ärztinnen und Ärzten im Bereich Palliativmedizin hat sich in den letzten Jahren verbessert. Die entsprechende Studie des NFP 67 weist aber darauf hin, dass die ärztliche Ausbildung hauptsächlich auf ethische Inhalte fokussiere. Kommunikative Fähigkeiten in Palliative Care seien vor allem darauf limitiert, schlechte Nachrichten zu überbringen («breaking bad news»)³⁹. In der Planung von Fortbildungen für praktizierende Hausärztinnen und Hausärzte sei ein besonderes Augenmerk auf ethische, juristische und spirituelle Kompetenzen zu richten. Ebenso müssen die im Entstehen begriffenen Palliative-Care-Curricula und -Weiterbildungsprogramme vor dem Hintergrund der in dieser Studie erhobenen Befunde nochmals kritisch angesehen werden.⁴⁰ Vor allem seitens der medizinisch-akademischen Fachwelt ist darauf zu achten, dass die Palliativmedizin im Rahmen der universitären Ausbildung den ihr zustehenden Stellenwert als klinisch und akademisch unabhängige Disziplin behält bzw. erhält.⁴¹
- In der Fortbildung sollte das Erkennen von palliativen Situationen mehr beachtet werden.
- In Bezug auf die Abgeltung sollten Rahmenbedingungen geschaffen werden, die es Hausärztinnen und Hausärzten ermöglichen, ihre Patientinnen und Patienten auch am Lebensende weiterzubetreuen. Hierfür bedarf es einer ausreichenden finanziellen Abgeltung (v.a. für Hausbesuche als wesentliches Element der Palliative Care).⁴²

3.2.2 Versorgung durch Organisationen der Pflege zu Hause (Spitex)

Personen, die in der Regel über 80 Jahre alt sind, häufig an mehreren Krankheiten gleichzeitig leiden und von altersbedingter Gebrechlichkeit betroffen sind, sind eine grosse Klientengruppe von Spitex-Organisationen. Im Jahr 2017 waren 44 Prozent der Klientinnen und Klienten Personen über 80 Jahre alt.⁴³ Mitarbeitende von Spitex-Organisationen sind daher nebst den Hausärztinnen und Hausärzten wichtige Akteure, um älteren Menschen einen bedürfnisgerechten Zugang zu Palliative Care zu ermöglichen.⁴⁴ Im Fokus steht hier die allgemeine Palliative Care.

Verankerung und Sensibilisierung

Eine Studie ging der Frage nach, wie die allgemeine Palliative Care bei den Nonprofit-Spitex-Organisationen in der Schweiz verankert ist.⁴⁵ Von den 315 Spitex-Organisationen, die in der Erhebung befragt wurden, haben 54 Prozent Palliative Care im Leitbild verankert. Rund 60 Prozent der Organisationen verfügen über ein Palliative-Care-Konzept, in der französischen- und italienischsprachigen Schweiz etwas häufiger als in der Deutschschweiz. Von allen möglichen Inhalten wird in den Konzepten das Thema der Netzwerkarbeit am wenigsten häufig aufgenommen. Dies, obwohl der Aufbau eines stabilen Netzwerks besonders in Notfallsituationen sehr wichtig ist und eine der Kernaufgaben der allgemeinen Palliative Care darstellt. 90 Prozent der Organisationen gaben an, dass ihre Mitarbeitenden zu Palliative Care geschult respektive sensibilisiert wurden. In knapp 70 Prozent der Organisationen hat mindestens ein/e Mitarbeitende/r einen Basiskurs, in jeder zweiten Organisation hat mindestens ein/e Mitarbeitende/r einen Vertiefungskurs zu Palliative Care besucht. Die Ergebnisse zeigen insgesamt, dass sowohl die Schulung als auch die Weiterbildung der Mitarbeitenden einen hohen Stellenwert hat.⁴⁶

Erkennen von palliativen Situationen

Die Mehrheit der befragten Organisationen gibt an, dass der Anteil der Klientinnen und Klienten, der in den letzten zwölf Monaten in einer palliativen Situation waren, bei 1-20 Prozent liegt. Diese Zahl

³⁸ Borasio, G. (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte.

³⁹ Giezendanner, S.; Jung, C.; Banderet, H.-R., et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. S. 13

⁴⁰ Giezendanner, S.; Jung, C.; Banderet, H.-R., et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag

⁴¹ Borasio, G. (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie?

⁴² ebd.

⁴³ Bundesamt für Statistik BFS: Hilfe und Pflege zu Hause.

⁴⁴ Näf, F. (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz.

⁴⁵ ebd.

⁴⁶ ebd. S. 28f.

scheint etwas gering in Anbetracht dessen, dass 44 Prozent der Klientinnen und Klienten der Spitex über 80 Jahre sind, gleichzeitig an mehrere Krankheiten leiden und gebrechlich sind.⁴⁷

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Im Rahmen der nationalen Strategie Palliative Care wurde die Abgeltung von Palliative-Care-Pflegeleistungen überprüft. Es wurde eine Lücke im Bereich der Koordination festgestellt. Als Folge hat das EDI 2011 die Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV, SR 832.112.31) ergänzt (Art. 7 Bst. a «Massnahmen der Abklärung, Beratung und *neu*: Koordination»), damit diese Leistungen besser abgegolten werden können. Die Anpassung ist seit 1. Januar 2012 in Kraft. Gemäss Einschätzung der Akteure mussten bei der Umsetzung in die Praxis gewisse Hürden überwunden werden, da viele Spitex-Organisationen über wenig Erfahrung verfügten, Koordinationsleistungen systematisch zu erbringen, zu dokumentieren und in die Abrechnungsverfahren zu integrieren.⁴⁸ Nach einigen Jahren Erfahrung wird die KLV-Ergänzung jedoch von den betroffenen Akteuren positiv beurteilt. Das in Artikel 7 Buchstabe a Ziffer 3 KLV beschriebene Konzept der «komplexen und instabilen Pflegesituationen» lasse sich gut anhand der Faktoren «Multimorbidität» und «Hochaltrigkeit» fassen.⁴⁹ Dies entspricht der Notwendigkeit, Palliative Care künftig besser auf die Bedürfnisse von hochbetagten, mehrfachkranken Menschen auszurichten.

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Die allgemeine Palliative Care ist bei den Nonprofit-Spitex-Organisationen auf der betrieblichen Ebene noch unterschiedlich stark verankert. Tendenziell ist die Verankerung in der lateinischen Schweiz etwas besser als in der Deutschschweiz. Palliative Care scheint bei den Organisationen aber als wichtiges Thema identifiziert zu sein. Die Mitarbeitenden werden entsprechend geschult und weitergebildet.
- Es gibt Hinweise darauf, dass dem Thema «Erkennen von palliativen Situationen» mehr Beachtung geschenkt werden müsste. Betroffene wollen frühzeitig mit Fachpersonen, in die sie Vertrauen haben, über ihre Wünsche betreffend Sterben und Tod sprechen (vgl. Kap. 4). Spitex-Mitarbeitende könnten in diesem Kontext neben den Hausärztinnen und Hausärzten eine wichtige Rolle als erste Anlaufstelle für solche Gespräche einnehmen, denn sie kennen die Betroffenen und das nahe Umfeld teilweise bereits eine längere Zeit.

3.2.3 Stationäre Langzeitpflege (Alters- und Pflegeheime)

Als Folge der demografischen Entwicklung werden Alters- und Pflegeeinrichtungen künftig noch häufiger mit hochaltrigen und multimorbiden Menschen am Lebensende konfrontiert sein.⁵⁰ Damit wächst der Bedarf, allgemeine Palliative Care in diesen Institutionen zu verankern. Ziel ist es, eine qualitativ hochstehende palliative Pflege und Betreuung in der letzten Lebensphase im Heim zu gewährleisten. Verlegungen ins Spital sollten wenn möglich verhindert werden.⁵¹ Palliative Care im geriatrischen Bereich birgt eine Reihe von spezifischen Herausforderungen: Natürliche physiologische Alterungsprozesse und altersbedingte Krankheiten überlagern sich. Dazu kommen oft Altersbeschwerden, zunehmende Gebrechlichkeit, Mehrfacherkrankungen, erschwerte Kommunikation durch altersbedingte Beeinträchtigung der Sinne oder demenzielle Erkrankungen. Die Pflege und Betreuung dieser Patientinnen und Patienten erfordert deshalb besondere Kompetenz und Sensibilität.⁵² Institutionen der Langzeitpflege stehen daher vor der Herausforderung, ein *gutes Sterben* zu ermöglichen – bei gleichzeitig wachsender Zahl älterer Menschen, pluralisierten Lebensstilen und höchst diversifiziertem Personal in Bezug auf Qualifikationen, Berufsverläufe und Nationalitäten.⁵³

Kommentiert [C13]: Eine Möglichkeit zur Verbesserung der aktuellen Situation: Der nach dem SENS Modell aufgebaute Betreuungsplan wird als Basis für das Eintrittsgespräch ins Altersheim genutzt. Diese Arbeit kann teilweise durch eine ANP übernommen werden. (Dieses Vorgehensweise mit Integration von PalliaCare setzen wir konsequent in unserem Altersheim ein.)

⁴⁷ ebd. S. 29

⁴⁸ Rex, C.; Giaquinta, R.; Bischofberger, I. (2013): Koordination abrechnen.

⁴⁹ Rex, C.; Sailer Schramm, M.; Bischofberger, I. (2016): Case Management in der Spitex – Gesetzliche Verantwortung der Pflege.

⁵⁰ Höpflinger, F.; Bayer-Oglesby, L.; Zumbund, A. (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. S. 98

⁵¹ Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege.

⁵² Niedermann, E.; Pflugshaupt, C.; Rüegger, H., et al.: Palliative Care. Eine Einführung für Mitarbeitende in Institutionen der Alterspflege. S. 12

⁵³ Soom Ammann, E.; Salis Gross, C.; Rauber, G. (2016): The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a 'good death'. S. 121

Versorgung

**Stand: Studie läuft (Befragung der Pflegeheime zur allgemeinen Palliative Care im Auftrag des BAG)
Artikel zur PACE-Studie mit Fokus Schweiz (en cours de publication)**

Eine europäische Studie untersuchte 1384 Todesfälle in 322 Pflegeheimen in sechs Ländern (Belgien, Finnland, Italien, Niederlande, Polen und England). Die Ergebnisse zeigten, dass die Sterbequalität in allen Ländern verbessert werden kann. Ein grosser Anteil der verstorbenen Bewohnerinnen und Bewohnern in den genannten sechs Ländern zeigte ähnliche Symptome in der letzten Lebenswoche. Dies betrifft Schmerzen, Unwohlsein oder Schluckbeschwerden.⁵⁴

Koordination und interprofessionelle Zusammenarbeit

Palliative Care erfordert die kontinuierliche und enge Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen der Pflege und Betreuung mit der medizinischen Versorgung im Pflegeheim. Auch Freiwillige können einen wichtigen Beitrag zur Unterstützung von Pflegenden und Angehörigen leisten – vor allem für Besuche und Sitzwachen.⁵⁵ Laut einer europäischen Studie hat die enge Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten einen positiven Effekt auf die Behandlung und Betreuung von Bewohnerinnen und Bewohnern in der letzten Lebenswoche: Je häufiger die Arztvisiten waren, umso eher wurde die terminale Phase erkannt und Palliative Care zum Behandlungsziel erklärt.⁵⁶

Zudem gelingt eine optimale palliative Versorgung nur, wenn die verschiedenen Akteure der Versorgungsregion in einem regelmässigen Austausch stehen. Die sozialmedizinischen Institutionen der Langzeitpflege könnten insbesondere von den Angeboten der spezialisierten Palliative Care (v.a. mobile Palliativdienste) profitieren.

Stand: Studie läuft (Befragung der Pflegeheime zur allgemeinen Palliative Care)

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Die Finanzierung der allgemeinen Palliative Care im Pflegeheim erfolgt im Rahmen der Pflegefinanzierung gemäss Art. 25a KVG (vgl. Glossar im Kap. 1.3). In Bezug auf die Finanzierung können drei Problembereiche ausgemacht werden:

1. Es gibt Hinweise darauf, dass der Aufwand zur Behandlung und Pflege von Menschen am Lebensende in den Bedarfserhebungsinstrumenten nicht ausreichend abgebildet wird.⁵⁷
2. Es gibt Hinweise darauf, dass der Pflegeaufwand für Bewohnerinnen und Bewohner in palliativen Situationen nicht ausreichend abgegolten wird, da die Restfinanzierung von den Kantonen auf verschiedene Weise limitiert wird.
3. In den meisten Kantonen besteht keine Regelung dazu, wie konsiliarische Leistungen von mobilen Palliativdiensten in Pflegeheimen abgerechnet werden sollen.

Kommentiert [C14]: Diesem Fazit kann ich nur beipflichten

Zu Punkt 1: Eine Studie im Auftrag der GDK und Curaviva Schweiz hat ermittelt, dass die bestehenden Bedarfserhebungsinstrumente (RAI-RUG, BESA, Plaisir) den erhöhten Zeitbedarf bei der palliativen Pflege ungenügend abbilden.⁵⁸ Die Verfasser der Studie schlagen daher vor, die Bedarfserfassungsinstrumente so anzupassen, dass eine «Palliative Care / End-of-Life»-Situation dazu führt, dass das Resultat der Bedarfsermittlung um vier Stufen höher ist als ohne eine solche Situation.

Zu Punkt 2: Die Evaluation der neuen Pflegefinanzierung zeigte, dass die Kantone unterschiedliche *Methoden verwenden, um die Höhe der Restfinanzierung festzulegen*. Diese reichen von vorher definierten Normkosten oder Höchstgrenzen pro Pflegebedarfsstufe (Pflege im Pflegeheim) bzw. pro Leistungskategorie (Pflege zu Hause) bis hin zur Abgeltung der effektiven Restkosten. Eine Mehrheit der Kantone hat Normkosten oder Höchstgrenzen für die Restfinanzierung festgelegt. Als problematisch erweisen sich Finanzierungslösungen, die – auch bei wirtschaftlichen Leistungserbringern – zu ungedeckten Restkosten führen. Die ungedeckten Restkosten fallen den Trägern der Leistungserbringer

⁵⁴ Pivodic, L.; Smets, T.; van den Noortgate, N., et al. (2018): Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. S. 1587

⁵⁵ Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege.

⁵⁶ Oosterveld-Vlug, M.; Pasman, H.; Koppel, Ten, M., et al. (2018): Physician Visits and Recognition of Residents' Terminal Phase in Long-Term Care Facilities: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in 6 EU Countries.

⁵⁷ Bartelt, G.; Anliker, M.; Stübi, B., et al. (2018): Palliative Care / End of Life in der stationären Langzeitpflege. Ermittlung des Zusatzaufwandes.

⁵⁸ ebd. S. 10

zur Last und bergen die Gefahr, auf die Pflegebedürftigen in Form von nicht KVG-pflichtigen Kosten wie Hotellerie oder Betreuung überwältigt zu werden.⁵⁹ Damit wurden Patientenbeteiligungen verrechnet, die das gesetzlich vorgegebene Maximum (20% des höchsten OKP-Beitrags) überschreiten, was nicht gesetzeskonform sei, wie das EDI in seiner Stellungnahmen schreibt.⁶⁰

Zu Punkt 3: Bewohnerinnen und Bewohner der stationären Langzeitpflege (Grundversorgung) können phasenweise spezialisierte Palliative Care benötigen, z.B. um belastende Symptome zu stabilisieren. Um eine Verlegung ins Spital zu vermeiden, macht es Sinn, diese Unterstützung in Form eines mobilen Palliativdienstes beizuziehen (vgl. Kap. XX). Der Beizug eines mobilen Palliativdienstes kann entweder durch das Pflegeheim selber finanziert, der Bewohnerin oder dem Bewohner verrechnet oder über einen kantonalen Leistungsauftrag abgegolten werden. Nur wenige Kantone haben dazu eine klare Regelung.

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Angesichts der demografischen Entwicklung sollten die Grundsätze der allgemeinen Palliative Care in jedem Pflegeheim der Schweiz implementiert werden. Im Fokus steht dabei das frühzeitige Erkennen von palliativen Situationen, die Zusammenarbeit im Palliative-Care-Netzwerk (insbesondere mit mobilen Palliativdiensten) und die gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning). Das Wissen und Kompetenzen im Bereich der palliativen Geriatrie müssen verbessert werden.
- Im Rahmen der Plattform Palliative Care hat Curaviva Schweiz bereits eine Massnahme umgesetzt, um die allgemeine Palliative Care in den Pflegeheimen zu fördern. Es wurde eine umfangreiche Umsetzungshilfe für Heimleitungen und Trägerschaften erarbeitet. Weitere Schritte sind notwendig, um diese Grundlagen schweizweit in allen Pflegeheimen zu verankern.
- Hinsichtlich der Finanzierung läuft bereits ein Verfahren zur Verordnungsänderung betreffend die Regelung des Verfahrens der Bedarfsermittlung: Die Vernehmlassung zur Änderung der Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Kostenneutralität und Bedarfsermittlung) wurde am 4. Juli 2018 eröffnet (die Vernehmlassungsfrist dauert bis zum 26. Oktober 2018). Damit sollen auf Verordnungsstufe Mindestanforderungen an die Pflegebedarfsabklärungssysteme definiert werden, um schweizweit eine gewisse Vereinheitlichung zu erreichen. Auch werden die Vorgaben zur Bedarfsabklärung im Bereich der Krankenpflege überarbeitet. **(Aktualisieren)**
- Was die Pflegefinanzierung betrifft, so sieht das EDI insbesondere Handlungsbedarf bei denjenigen Kantonen, die Regelungen erlassen haben, die zu ungerechtfertigten Finanzierungslücken führen, und bei Leistungserbringern, welche den Pflegebedürftigen ungedeckte Pflegekosten unter anderem Titel verrechnen. Sowohl Kantone als auch Leistungserbringer und Versicherer seien weiterhin gefordert, ungerechtfertigte Finanzierungslücken zu schliessen bzw. bei der Kostenrechnung präzisere Abgrenzungsmethoden zu verwenden. Das EDI wird hierzu die Diskussion mit den betroffenen Akteuren weiterführen, um die bestehenden Umsetzungsdefizite zu beheben, und den Bundesrat bis spätestens Ende Juni 2019 über das Ergebnis informieren.⁶¹ **(Aktualisieren)**
- Um den Zugang zu spezialisierter Palliative Care für Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen zu verbessern, wäre die Abgeltung über kantonale Leistungsaufträge für mobile Palliativdienste notwendig (vgl. Kap. XX).

Kommentiert [C15]: Gesundheitliche Vorausplanung ist ein Begriff den alle verstehen. Bei Begriff Advance Care Planning gehen die Meinungen sogar unter den Experten auseinander.

⁵⁹ Trageser, J.; Gschwend, E.; Stokar, T. von, et al. (2018): Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. S. 5

⁶⁰ Eidgenössisches Departement des Innern EDI (2018): Stellungnahme des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) zur Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung.

⁶¹ ebd.

3.2.4 Akutspital

Rund 40 Prozent der jährlichen Todesfälle in der Schweiz ereignen sich im Spital. Bei Kindern im Alter von eins bis neun Jahren und in der Altersgruppe der 50- bis 79-Jährigen ist das Spital der häufigste Sterbeort.⁶² Allgemeine Palliative Care sollte in allen Kliniken, Abteilungen und Zentren verankert sein, in denen potenziell Menschen in palliativen Situationen behandelt werden. Einige Fachbereiche, wie zum Beispiel Geriatrie, Pädiatrie (Neonatologie), Onkologie oder Intensivmedizin, sind häufiger betroffen als andere.⁶³

Versorgungsangebot

In einigen Kantonen ist die allgemeine Palliative Care als Bestandteil der Basisversorgung aller Listenspitäler vorgeschrieben. Gemäss der vom BAG in Auftrag gegebenen Befragung im Jahr 2018 erachten rund 80 Prozent der Kantone die Bedarfsgerechtigkeit im Bereich der Spitalversorgung in der allgemeinen Palliative Care als passend. Dies ist im Vergleich zu den anderen Bereichen der allgemeinen Palliative Care (Langzeit und ambulant) der höchste Wert.⁶⁴

Wissenschaftliche Untersuchungen zur Verankerung der allgemeinen Palliative Care in den Akutspitälern gibt es kaum. In einer systematischen Literaturreview internationaler Studien wurden die wichtigsten Elemente beim Sterben im Akutspital aus Sicht von Patientinnen, Patienten und Angehörigen identifiziert. Die Ergebnisse zeigen, dass in allen Studien eine effektive, ehrliche Kommunikation und eine gemeinsame Entscheidungsfindung als wichtigste Elemente genannt wurden.⁶⁵ Es wäre zu prüfen, in wie weit diese Elemente bei der Behandlung von Patientinnen und Patienten am Lebensende in Schweizer Akutspitälern heute bereits berücksichtigt werden. Zumal in der Schlusspublikation zum NFP 67 verschiedene Kritikpunkte an der Behandlung von Sterbenden in Akutspitälern geäussert werden: Es fehlten ruhige Orte, das Fachpersonal könne die nötige Zeit, die Sterbende häufig brauchen, nicht aufbringen, die Belegdauer würde immer kürzer, die Betreuung sei stark fragmentiert und eher auf erkrankte Organe als auf den Menschen konzentriert und häufige Stations- und Personalwechsel würden das Entstehen von vertrauensvollen Beziehungen verhindern.⁶⁶

Erkennen von palliativen Situationen

Ein wichtiger Aspekt der allgemeinen Palliative Care im Akutspital ist, dass Gesundheitsfachpersonen die Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen frühzeitig erkennen. Eine qualitative Studie aus England zeigte, dass das Sterben in den Akutspitälern oft zu spät erkannt wird – entweder mangels fachlicher Kompetenzen oder weil das Thema lieber vermieden wird. Dies stelle eine signifikante Barriere beim Zugang zu einer guten End-of-Life-Care dar.⁶⁷

Arbeitsgruppen der Fachgesellschaft palliative.ch haben Empfehlungen zur Betreuung Sterbender und ihren Angehörigen sowie zur Identifizierung von Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten erarbeitet. International gibt es bereits verschiedene Instrumente. Den Arbeitsgruppen ging es darum, Grundlagen zu entwickeln, die auf die Schweizer Gegebenheiten angepasst sind und auf einem Konsens beruhen.⁶⁸ (Veröffentlichung im 2019?)

Koordination und interprofessionelle Zusammenarbeit

Die interprofessionelle Zusammenarbeit ist auch im stationären Akutbereich sehr wichtig. Es braucht für ältere, multimorbide Menschen mit vielfältigen Symptomen eine koordinierte Zusammenarbeit von Fachpersonen aus den Bereichen Geriatrie, Onkologie, Kardiologie, Palliative Care, Pharmazie, Gerontopsychiatrie, Psychologie, Pflege, Soziale Arbeit, Ernährungsberatung, Logopädie, Physio-, Ergotherapie und der Seelsorge, angepasst an die Bedürfnisse und die verschiedenen Stadien der Krankheit(en). Punktuell kann auch der Einbezug von Fachpersonen, die über spezialisierte Palliative-Care-Kenntnisse verfügen (z.B. Palliativ-Konsiliardienst), hilfreich sein.

⁶² Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan: Auswertung von Daten zum Sterbeort der Jahre 2006 bis 2011. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit.

⁶³ Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care. S. 31f.

⁶⁴ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen.

⁶⁵ Virdun, C.; Luckett, T.; Davidson, P., et al. (2015): Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important.

⁶⁶ Zimmermann, M.; Felder, S.; Streckeisen, U., et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz. S. 92

⁶⁷ Reid, C.; Gibbins, J.; Bloor, S., et al. (2015): Healthcare professionals' perspectives on delivering end-of-life care within acute hospital trusts: a qualitative study.

⁶⁸ <https://www.palliative.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice/> (12. März 2019)

Kommentiert [C16]: Dem kann ich leider nur zustimmen! In den Spitälern wird medizinische Machbarkeit nach wie vor glorifiziert und die Endlichkeit des Lebens häufig ignoriert

Der zentrale Aspekt einer guten Zusammenarbeit mit den ambulanten Leistungserbringern besteht in der vorausschauenden Planung der Spitalentlassung. Die gute Planung und Organisation der Spitalentlassung trägt dazu bei, dem Wunsch vieler Menschen zu entsprechen und das Sterben zu Hause zu ermöglichen. Dafür braucht es eine strukturierte und standardisierte Austrittsplanung, gemeinsam mit der Hausärztin, dem Hausarzt, der Spitex und allenfalls einem mobilen Palliativdienst.⁶⁹

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Evtl. Auswertung CHOP-Codes (BFS)?

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Wissen und Fertigkeiten zu Palliative Care und End-of-Life-Care sollten in allen Akutspitälern im Sinne einer Basisversorgung implementiert werden, unter anderem über Weiterbildungen, institutionseigene Fachgruppen, Fallbesprechungen. Ziel ist es, ein gemeinsames Verständnis und eine Kultur im Umgang mit Sterben und Tod zu schaffen.⁷⁰
- Es sollte sichergestellt werden, dass die Empfehlungen von palliative ch zum Erkennen von palliativen Situationen in den Akutspitälern breit implementiert werden.

Kommentiert [C17]: Hier könnte ein auf Konsens basierender Betreuungsplan eine echte Hilfe sein. Der medizinische Austrittsbericht erweist sich diesbezüglich als ungeeignet.

3.3 Spezialisierte Palliative Care

3.3.1 Mobile Palliativdienste

Mobile Palliativdienste sind interprofessionell zusammengesetzte Teams, die die Leistungserbringer der Grundversorgung (Hausärztinnen und Hausärzte, Spitex-Organisationen, Pflegeheime) mit spezialisiertem Palliative-Care-Fachwissen unterstützen. Ziel ist es, dass Patientinnen und Patienten, die eine instabile Krankheitssituation aufweisen und/oder (phasenweise) eine komplexe Behandlung bzw. die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen, an ihrem jeweiligen Aufenthaltsort (vor allem zu Hause, aber auch im Pflegeheim) Zugang zu spezialisierter Palliative Care erhalten.⁷¹ Damit tragen mobile Palliativdienste dazu bei, dass Menschen in palliativen Situationen ihr Lebensende zu Hause verbringen können und Hospitalisationen vermieden werden.⁷² Dies gilt auch für Personen, die im Pflegeheim zu Hause sind. Statistiken einzelner mobiler Palliativdienste der Schweiz zu den Sterbeorten ihrer Patientinnen und Patienten zeigen, dass ungefähr die Hälfte der betreuten Patienten letztlich zu Hause gestorben ist.⁷³ Mobile Palliativdienste erbringen ihre Leistungen auf Anfrage von Fachpersonen, Patientinnen und Patienten sowie von Angehörigen. Ihr Ziel ist es nicht, die Grundversorger vor Ort zu ersetzen, sondern mit ihnen zusammenzuarbeiten.⁷⁴ Gemäss den Standards der Europäischen Vereinigung für Palliative Care (EAPC) sollten mobile Palliativdienste an sieben Tagen pro Woche und 24 Stunden pro Tag verfügbar sein.⁷⁵

Die Plattform Palliative Care hat sich im Umsetzungsfokus 2017/2018 unter anderem zum Ziel gesetzt, mobile Palliativdienste zu fördern. Um Fakten und Wissensgrundlagen bereitzustellen, welche die Vorteile von mobilen Palliativdiensten für die Kantone bzw. Regionen aufzeigen, wurde eine Studie finanziert, die den volkswirtschaftlichen Nutzen von mobilen Palliativdiensten berechnet hat. Sie gibt – basierend auf der Analyse verschiedener Daten – Hinweise darauf, dass durch spezialisierte mobile Palliativdienste in allen Kantonen und Regionen Gesundheitskosten eingespart werden können. Die Einsparungen resultieren vor allem daraus, dass Hospitalisationen vermieden werden. Die Einsparungen überwiegen die Kosten von mobilen Diensten.⁷⁶

⁶⁹ Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative ch (2015): Allgemeine Palliative Care. S. 31f.

⁷⁰ Sigrist, M. (2018): Ein "guter Tod" im Akutspital - eine Illusion?

⁷¹ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014.

⁷² Rioffi, M.; Buja, A.; Zano, C., et al. (2014): Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study.

⁷³ Wächter, M.; Bommer, A. (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. S. 25

⁷⁴ Giet, O.; Vacanti-Robert, A.; Monney, M., et al. (2017): « J'aime rester chez moi, Docteur ».

⁷⁵ Radbruch, L.; Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2.

⁷⁶ Maessen, M.; Steck, N.; Zwahlen, M., et al. (2018): Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in

Versorgungsangebot

Die Befragung der Kantone im Auftrag des BAG zeigt, dass es 2018 in 21 Kantonen 41 mobile Palliativdienste gab.⁷⁷ Das Angebot wurde in den letzten Jahren ausgebaut: Bei der Befragung 2013 wurden insgesamt in 19 Kantonen 28 mobile Palliativdienste gezählt.⁷⁸ Das Angebot ist sehr heterogen: Die einzelnen Dienste unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Organisation, ihren Zielgruppen, den angebotenen Leistungen oder den Finanzierungsformen.⁷⁹

Zu unterscheiden sind insbesondere mobile Dienste, die sich hauptsächlich an Patientinnen und Patienten richten und Pflegeleistungen anbieten (1. Linie), und Dienste, die primär die Fachpersonen vor Ort sowie die Angehörigen beraten und anleiten (2. Linie). Die Befragung der Kantone 2018 zeigte, dass es sich bei den mobilen Diensten der 1. Linie häufig um Spitex-Organisationen handelt. Die Onkologie- und Palliative Care-Teams (SEOP) der Spitex bieten neben der Patientenbetreuung (1. Linie) in der Regel auch die Beratung und Anleitung von betreuenden Fachpersonen (2. Linie) an. Auch die Palliativen Brückendienste der Kantone Graubünden, St. Gallen und Luzern arbeiten in beiden Linien. Weniger verbreitet sind mobile Palliativdienste, die ausschliesslich in der 2. Linie tätig sind. Beispiele dafür sind die «Equipe mobile de soins palliatifs» in der Juraregion und dem Unterwallis.⁸⁰ Rund 15 mobile Dienste sind mit dem Label «qualitépalliative» für spezialisierte mobile Dienste zertifiziert.⁸¹

Die Bestandesaufnahme 2014 zeigte, dass praktisch kein mobiler Palliativdienst Aspekte wie die jederzeitige Verfügbarkeit einer Ärztin oder eines Arztes während den regulären Arbeitszeiten oder eine 24 Stunden / 7 Tage Erreichbarkeit abdeckt.⁸²

Koordination und interprofessionelle Zusammenarbeit

Die Zusammenarbeit mit Hausärztinnen und Hausärzten, Spitex-Organisationen der Grundversorgung und zum Teil auch mit Spitälern und Pflegeheimen ist für mobile Palliativdienste von grosser Bedeutung. Die Befragung der mobilen Dienste im Jahr 2014 zeigte, dass diesbezüglich grosse Herausforderungen bestehen. Es wurde moniert, dass mobile Dienste oft nicht rechtzeitig miteinbezogen würden. Als Gründe wurden genannt, dass zwischen spezialisierter Versorgung und Grundversorgung ein Konkurrenzdenken herrscht. Zum Teil würden seitens Grundversorger die Kenntnisse fehlen, wann ein spezialisierter Dienst beigezogen werden sollte; oder es bestehen Schwierigkeiten, eine palliative Situation zu erkennen und dies auch gegenüber den Patientinnen und Patienten sowie den Angehörigen zu kommunizieren. Oft fehle auch das Wissen um die Möglichkeiten und Angebote der mobilen Dienste. Genannt wurde auch die fehlende vorausschauende Planung (Advance Care Planning). Seitens der Patientinnen und Patienten sei die Verdrängung des nahenden Lebensendes ein Grund, dass ein mobiler Dienst nicht oder zu spät einbezogen werde.⁸³

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Die Finanzierung der mobilen Palliativdienste unterscheidet sich je nach dem angebotenen Leistungsspektrum. Die Leistungen von mobilen Palliativdiensten, die in der 1. Linie tätig sind, werden nach Massgabe der Pflegefinanzierung gemäss Artikel 25a KVG abgegolten (vgl. Glossar in Kap. 1.3). Die Leistungen der für die mobilen Dienste tätigen Ärztinnen und Ärzten werden nach Tarmed abgerechnet. Mobile Palliativdienste, die hauptsächlich konsiliarisch tätig sind (2. Linie), müssen ihre Leistungen über einen expliziten Leistungsauftrag der öffentlichen Hand (Kanton, Gemeinden) und/oder über Spendengelder finanzieren. Die Höhe der Mittel aus diesen beiden Quellen bestimmen die Organisationsstrukturen, die Anbindung und das Leistungsspektrum der Dienste.⁸⁴

Verschiedene Faktoren führen dazu, dass die Vollkosten eines mobilen Palliativdienstes pro verrechenbarer Stunde Pflege deutlich über denjenigen einer Spitex-Organisation in der Grundversorgung

Switzerland.

⁷⁷ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 10f.

⁷⁸ Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; Bundesamt für Gesundheit BAG (2013): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013.

⁷⁹ Wächter, M.; Bommer, A. (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter.

⁸⁰ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 10f.

⁸¹ www.qualitepalliative.ch (Stand am 4. März 2019)

⁸² Wächter, M.; Bommer, A. (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. S. 80

⁸³ ebd. S. 80

⁸⁴ ebd. S. 8

Kommentiert [C18]: Unsere Gesellschaft und unsere Wirtschaft ist auf Konkurrenzdenken ausgerichtet und sollte e zu- mindest im Bereiche PC durch eine neue Sorgkultur abgelöst werden.

liegen: es sind dies die höhere Qualifikation der Mitarbeitenden, die Vergütung von Nachtbereitschaft, Nacht- und Wochenenddiensten, die deutlich längeren Wegzeiten (da ein mobiler Palliativdienst ein grösseres geografisches Gebiet abdeckt), der höhere Planungsaufwand in komplexen und instabilen Situationen und der höhere Dokumentationsaufwand zur Einbindung aller beteiligten Partner.⁸⁵

Was die medizinischen Leistungen betrifft, so monieren Ärztinnen und Ärzte, die in mobilen Palliativdiensten arbeiten, dass gewisse Leistungen nicht verrechnet werden können: Dies betrifft insbesondere der Aufwand in Abwesenheit des Patienten, und dort vor allem die Koordination bzw. Besprechungen mit anderen Fachpersonen zur Pflege und Therapie. Der Aufwand für diese Leistungen übersteige die vorgesehene Limite von maximal 60 Minuten pro drei Monate. Auch Telefonate mit Spitälern während der Hospitalisation einer Patientin, eines Patienten können nicht verrechnet werden, beziehungsweise müssten dem Spital in Rechnung gestellt werden. (Ergänzen: Ergebnisse Taskforce Mobile Dienste)

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Der Auf- und Ausbau der mobilen Palliative-Care-Dienste in der Schweiz befindet sich in einer dynamischen Entwicklung. Die Empfehlung der EAPC, dass pro 100'000 Einwohnerinnen und Einwohner mindestens ein mobiler Palliativdienst mit mindestens 4 bis 5 vollzeitbeschäftigten Fachpersonen in einem interprofessionellen Team aus Medizin und Pflege, verfügbar während 24 Stunden, bestehen sollte, ist so in der Schweiz jedoch bislang nicht umgesetzt.⁸⁶
- Vor allem die Öffnung gegenüber nicht-onkologischen Krankheitsbildern ist notwendig. In diesem Zusammenhang ist auch die Verfügbarkeit konsiliarischer Dienste für Alters- und Pflegeheime und andere sozialmedizinische Institutionen (wie Institutionen für Menschen mit einer Behinderung oder psychischen Erkrankung) zu verbessern.⁸⁷
- Was die Zusammenarbeit im Netzwerk betrifft, sind operationell anwendbare Indikationskriterien für den Einbezug der spezialisierten Versorgung, ein gemeinsames Patientendossier, eine weitergehende Sensibilisierung der Hausärztinnen und Hausärzte und Spitex-Organisationen für die Angebote und Möglichkeiten der spezialisierten Versorgung und ein besseres Verständnis für die Rollenteilung und die beratende Rolle mobiler Palliativdienste notwendig.⁸⁸
- Was die Finanzierung angeht, ist ein Engagement der Kantone beziehungsweise der Gemeinden über entsprechende Leistungsaufträge notwendig, damit mobile Palliativdienste ihre zentrale Funktion als 2. Linie zur Unterstützung der Grundversorgung wahrnehmen und ihre Dienste während sieben Tagen die Woche und mit einer 24-Stunden-Abdeckung anbieten können. Im Rahmen der Strategie Palliative Care und der Plattform Palliative Care wurden solide Grundlagen geschaffen, um die Förderung mobiler Palliativdienste zu unterstützen. Unter anderem wurde gezeigt, dass die Kantone durch mobile Palliativdienste Gesundheitskosten sparen können. Die potenziellen Einsparungen sind dabei höher als die errechneten Kosten dieser Dienste.⁸⁹
- Der Tarmed-Tarif ist hinsichtlich der Verrechnung von ärztlichen Leistungen mobiler Palliativdienst zu überprüfen und gegebenenfalls durch die Tarifpartner anzupassen.

3.3.2 Spitalinterner Palliativ-Konsiliardienst

Ein spitalinterner Palliativ-Konsiliardienst besteht aus einem spezialisierten und interprofessionellen Team. Er wendet sich in erster Linie an das betreuende ärztliche und pflegerische Personal auf den Stationen, erst in zweiter Linie an die Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen. Der Dienst ist beratend tätig und bietet seine Erfahrung bei der Bewältigung von komplexen Situationen mit Patientinnen und Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen an. Diese Leistung kann sowohl in Form einer einmaligen Beratung, als auch bei fortgesetzter Beratung im Sinn einer Liaison-Tätigkeit erfolgen.⁹⁰

Kommentiert [C19]: Dieser PC Konsiliardienst ist in allen Akutspitälern eine absolute Notwendigkeit, damit sich auch der Palliative Geist in diesen Institutionen verbreiten kann.

⁸⁵ ebd., S. 53

⁸⁶ ebd. S. 71

⁸⁷ ebd. S. 92f.

⁸⁸ ebd. S. 84f.

⁸⁹ Maessen, M.; Steck, N.; Zwahlen, M., et al. (2018): Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland.

⁹⁰ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -

Der Vorteil dieses interprofessionellen Teams besteht darin, dass Patientinnen und Patienten in der vertrauten Fachabteilung oder Station weiterbetreut werden können. Kurativ ausgerichtete und palliative Behandlung können daher nahtlos ineinander übergehen. Ein weiterer Vorteil besteht darin, dass mit ihrer Hilfe eine grössere Anzahl von Patientinnen und Patienten palliativmedizinisch mitbetreut werden kann. Besonders kleinere Spitäler ohne eigene Palliativstation können damit palliativmedizinische Unterstützung anbieten. Aber auch in grossen Spitälern mit einer Palliativstation macht ein Konsiliardienst Sinn, um stationäre Patientinnen und Patienten in der gesamten Einrichtung mitbetreuen zu können.⁹¹ Am Universitätsspital Lausanne wurde die Wirksamkeit des Palliativ-Konsiliardienstes mit einer Studie untersucht. Sie zeigte, dass sich die Qualität der palliativen Behandlung nach dem Einsatz der «Équipe mobile intrahospitalière» signifikant verbessert hat. Bei acht von dreizehn evaluierten Symptomen (Schmerzen, Fatigue, Übelkeit, Depression, Angst, Appetitlosigkeit, Unwohlsein, Schwächegefühl) konnte die Intensität reduziert werden.⁹²

Versorgungsangebot

Gemäss der Befragung der Kantone boten 2018 insgesamt 33 Institutionen spitalinterne Konsiliarleistungen an. 26 davon führten ebenfalls Palliativbetten. Etwa die Hälfte der Angebote verfügt über eine kantonale Leistungsvereinbarung. Für den Kanton Zürich wurde angemerkt, dass alle Spitäler auf der Spitalliste, die im Bereich der Palliative-Care-Grundversorgung tätig sind, entweder einen spitalinternen Konsiliardienst anbieten oder über einen entsprechenden Kooperationspartner verfügen müssen. Im Kanton Bern werden die Konsiliarleistungen sowohl für spitalinterne wie auch für spitalexterne Anfragen erbracht.⁹³

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Abklären: Abrechnung über DRG

Einschätzung zum Handlungsbedarf durch die Akteure

- Palliativ-Konsiliardienste tragen wesentlich zur Verbesserung der stationären Palliativversorgung bei. Eine weitere Verbreitung dieses Angebots wäre daher wünschenswert, z.B. über kantonale Leistungsvereinbarungen im Rahmen der Spitalplanung.
- Die Finanzierung der Leistungen muss im Rahmen des DRG-Systems sichergestellt werden.

3.3.3 Spezialisierte Palliative Care in der stationären Langzeitpflege (Hospize)

In Institutionen der spezialisierten Palliative Care in der stationären Langzeitpflege werden Personen mit einer komplexen, jedoch primär stabilen physischen, psychosozialen und spirituellen Problematik am Lebensende behandelt und gepflegt und deren Angehörige begleitet.⁹⁴ Das Angebot in diesem Bereich ist sehr heterogen: Es reicht von Hospizwohnungen mit einem Bett über spezialisierte Abteilungen in Pflegeheimen bis hin zu autonomen Häusern, die meistens als «Hospize» bezeichnet werden.⁹⁵ Im Folgenden wird der Begriff «Hospizstrukturen» verwendet, der alle der genannten Ausprägungen dieses Angebotes umfasst.

In der Regel bleiben Patientinnen und Patienten bis zum Tod in einer solchen Hospizstruktur. Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer beträgt rund 30 Tage – wobei es vereinzelt auch sehr lange Aufenthaltsdauern von bis zu einem Jahr gibt. Hospizstrukturen haben damit eine wichtige Funktion

direktoren GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014. S. 25

⁹¹ Anneser, J.; Thurn, T.; Borasio, G. (2018): Entwicklung der Palliativmedizinischen Dienste (PMD) in Bayern 2011–2015: Aufgaben, Akzeptanz, Struktur und Finanzierung.

⁹² Braunschweig, G.; Borasio, G.; Tamchès, E., et al. (2017): Evaluation de l'impact d'une équipe mobile palliative intrahospitalière dans un hôpital tertiaire.

⁹³ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 8f.

⁹⁴ Fringer, A.; Arrer, E. (2017): Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung. Eine Definitionssynthese.

⁹⁵ Allerdings wird dieser Begriff auch für andere Angebote verwendet (Palliativkliniken mit Spitalstatus, ambulante Hospizdienste im Sinne von Entlastungsdiensten bzw. Freiwilligengruppen oder Institutionen mit anderen Zwecken). In der Romandie wird der Begriff zudem nicht verwendet. Vertraut sind die «maisons de soins palliatifs spécialisés» oder (eher neuer) die «résidences palliatives»

innerhalb der Palliative-Care-Versorgung: Sie bieten insbesondere eine Nachbetreuung nach einem Aufenthalt im Akutspital, während dem belastende Symptome behandelt und stabilisiert wurden. Sie bietet aber auch eine (vorübergehende) Entlastung, wenn die Betreuung zuhause nicht mehr möglich ist bzw. gewünscht wird. Es können zudem Patientinnen und Patienten mit komplexen Pflegebedürfnissen aufgenommen werden, deren Pflege ein «normales» Pflegeheim nicht bewerkstelligen kann. Ein Ausbau von Hospizstrukturen könnte zudem dazu beitragen, eine kontinuierliche Versorgung am Lebensende ohne belastende Verlegungen zu gewährleisten und die Lebensqualität sterbender Menschen zu verbessern: Verlegungen im letzten Lebensmonat sind häufig: Eine Studie zur medizinischen Versorgung von Schweizer Krebspatientinnen und -patienten am Lebensende zeigte, dass rund 39 Prozent mehr als eine Hospitalisation oder mehr als 14 Tage Spitalaufenthalt im letzten Monat vor dem Tod erlebt haben. Rund 56 Prozent starben im Akutspital.⁹⁶ Eine andere Studie zeigte, dass Verlegungen am Lebensende – besonders diejenigen von zu Hause ins Spital – ein gewichtiger Faktor sind, der die Kosten in den letzten sechs Lebensmonaten in die Höhe treibt.⁹⁷

Versorgung

Die Befragung der Kantone zeigte, dass es 2018 in der Schweiz 20 Angebote mit Hospizstrukturen gab. Die Anzahl der Betten beläuft sich insgesamt auf 133 (zwischen 1 und 20 Betten pro Institution). Hospizstrukturen wurden seit der letzten Erhebung im Jahr 2013 stark ausgebaut. Damals zählte die Schweiz erst sechs solche Angebote.⁹⁸ Die Erhebung zeigt zudem, dass Hospizstrukturen primär in der Deutschschweiz und dem Tessin angeboten werden. Mit Ausnahme einer Institution im Kanton Genf bestanden in der französischen Schweiz bis 2018 keine Angebote in diesem Bereich. Grund dafür ist, dass die spezialisierte palliative Langzeitversorgung in den französischsprachigen Kantonen bislang in der Regel dem Spitalbereich zugeordnet ist.

Aufgrund der demografischen Entwicklung und den Veränderungen bei der Abgeltung von palliativmedizinischen Leistungen im akutstationären Bereich (vgl. Kap. XX) ist davon auszugehen, dass der Bedarf nach spezialisierten Palliative-Care-Betten in der stationären Langzeitpflege künftig noch zunehmen wird. Bei der Befragung gaben vier Kantone an, dass sie konkret planen, Hospizstrukturen auf- bzw. auszubauen. Damit wird sich das Angebot in diesem Bereich in der näheren Zukunft auf insgesamt 24 Institutionen mit 155 Betten erweitern.⁹⁹

Koordination und interprofessionelle Zusammenarbeit

Wie eine Nutzenstudie im Auftrag des BAG zeigt, gibt es eine Koordination zwischen Leistungserbringern am ehesten bei der Zuweisung durch Akutspitäler (v.a. Palliativstationen). Die Zusammenarbeit zwischen Hospizstrukturen, Hausärztinnen und Hausärzten sowie Pflegeheimen sei wenig entwickelt bis inexistent.¹⁰⁰ Gründe dafür sind, dass das Angebot noch eher selten vorkomme und begrifflich uneinheitlich ist. Zwischen den verschiedenen stationären und mobilen Anbietern der spezialisierten Palliative Care würde es zudem Konkurrenz- und Positionierungskämpfe um ein kleines Kundensegment geben. Notwendig sei eine bessere Abstimmung der ambulanten und stationären Leistungserbringer unter dem Gesichtspunkt einer koordinierten Versorgung.¹⁰¹

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Die Finanzierung von Hospizstrukturen erfolgt im Rahmen der Pflegefinanzierung gemäss Art. 25a KVG (vgl. Glossar in Kap. 1.3). Jedoch unterscheiden sich Hospizstrukturen in relevanten Aspekten von «regulären» Pflegeheimen:

- Hospizstrukturen weisen deutlich jüngere und in Bezug auf die Pflege komplexere Patientinnen und Patienten auf
- Die Aufenthaltsdauer ist massiv kürzer als in regulären Pflegeheimen und die Frequenz der Ein- und Austritte höher
- Beides führt dazu, dass mehr Personal erforderlich ist, insbesondere auch qualifizierte

⁹⁶ Bähler, C.; Blozik, E.; Signorell, A., et al. (2018): Medizinische Versorgung von Schweizer Krebspatienten am Lebensende.

⁹⁷ Bähler, C.; Signorell, A.; Reich, O. (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland.

⁹⁸ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 8f.

⁹⁹ ebd.

¹⁰⁰ Sottas, B.; Keel, S.; Brügger, S., et al. (2019): Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize. Factsheet Nutzenstudie.

¹⁰¹ ebd. S. 6

Pflegemitarbeitenden

Das führt dazu, dass die Gesamtkosten pro Beherbergungstag für Hospizstrukturen höher sind als in einem regulären Pflegeheim. Die Vollkosten belaufen sich bei eigenständigen Institutionen mit Pflegeheimstatus (Hospize) auf durchschnittlich rund CHF 830 pro Tag und Patientin bzw. Patient. Davon werden rund CHF 300 bis 400 durch Spenden und/oder Stiftungen gedeckt. Die Vollkosten von spezialisierten Palliative-Care-Abteilung in einem Pflegeheim belaufen sich auf durchschnittlich CHF 466 pro Tag und Patientin bzw. Patient. Die Kosten sind im Vergleich zu eigenständigen Institutionen geringer, da die vorhandene Infrastruktur des Pflegeheims genutzt werden kann. Allerdings ist davon auszugehen, dass die effektiven Kosten höher sind und allfällige Defizite durch Spenden und/oder Stiftungen bzw. Querfinanzierung gedeckt werden.

Die Akteure weisen darauf hin, dass der Aufwand für die Pflege bei Patientinnen und Patienten am Lebensende höher ist bzw. einzelne Pflegemassnahmen mehr Zeit erfordern als bei «regulären» Pflegeheimbewohnern – dies wird damit begründet, dass es mehr Gespräche zur Entscheidungsfindung, im Rahmen des Krisenmanagements und mit den Angehörigen braucht.

Die Kosten, die Patientinnen und Patienten selbst tragen müssen, sind z.T. enorm hoch, vor allem wenn man bedenkt, dass der Aufenthalt in einer Hospizstruktur in den meisten Fällen kein dauerhafter Umzug ist, dem eine Auflösung des eigenen Haushalts vorangegangen ist. Dies kann – je nach Aufenthaltsdauer – für Personen, die keine Berechtigung auf Ergänzungsleistungen haben (unter 65 Jahre) bzw. keine Invaliditätsrente beziehen, finanziell schwierig sein.

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Die Befragung der Kantone im Jahr 2018 zeigte, dass in diesem Bereich die grösste Lücke in der Palliative-Care-Versorgung geortet wird. 17 von 24 Kantonen (71%) und 13 von 14 Sektionen von palliative.ch (93%) schätzen das Angebot in der spezialisierten palliativen Langzeitversorgung als «zu klein» oder «viel zu klein» ein.¹⁰²
- Eine Nutzenstudie im Auftrag des BAG empfiehlt, den Fokus auf Angebote der spezialisierten Palliative Care als Abteilungen oder Stationen in Pflegeheimen zu legen, um die vorhandenen Ressourcen effizient zu nutzen: Hospizbetten in bestehenden Pflegeheimen können mit vergleichsweise tiefem Aufwand qualitativ überzeugende Strukturen für die spezialisierte Palliative Care bereitstellen.¹⁰³ Auch ist davon auszugehen, dass eine solche Abteilung in einem Pflegeheim den Zugang zur allgemeinen Palliative Care für die anderen Bewohnerinnen und Bewohner der Institution verbessert, da entsprechendes Fachwissen im Haus vorhanden ist.
- Um den Ausbau dieses wichtigen Angebots zu fördern und eine Lücke in der Palliative-Care-Versorgung zu schliessen, braucht es eine adäquate Lösung für die Finanzierung. Zwölf Kantone merkten in der Befragung 2018 an, dass besonders die Angebote in der spezialisierten Langzeitversorgung nicht kostendeckend seien. Der Betrieb könne oftmals nur dank Spenden und einem grossen Engagement der Beteiligten aufrechterhalten werden.¹⁰⁴
- Zudem ist es notwendig, das Profil der Hospizstrukturen zu schärfen und innerhalb der Palliative-Care-Versorgung deutlicher zu positionieren. Hilfreich wären Qualitätskriterien, mit denen die Anforderungen an dieses Angebot festgelegt werden. Es könnten auch Kriterien für die «Hospizbedürftigkeit» definiert werden, z.B. analog zu den Kriterien für die Spitalbedürftigkeit der Schweizerischen Gesellschaft der Vertrauens- und Versicherungsärzte.¹⁰⁵ Eine solche Klärung und Vereinheitlichung wäre auch eine Voraussetzung zur Umsetzung einer Finanzierungslösung.

3.3.4 Palliativstationen im akutstationären Bereich

Auf einer spezialisierten Palliative-Care-Station oder -Abteilung in einem Akutspital bzw. in einer Palliativklinik werden Patientinnen und Patienten behandelt, die eine instabile Krankheitssituation

¹⁰² Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 14ff.

¹⁰³ Sottas, B.; Keel, S.; Brügger, S., et al. (2019): Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize. Factsheet Nutzenstudie.

¹⁰⁴ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 18

¹⁰⁵ <https://www.vertrauensaeerzte.ch/manual/4/spitalbeduerftigkeit/>

aufweisen und eine komplexe Behandlung bzw. die Stabilisierung von bestehenden Symptomen benötigen. Entscheidend für die Aufnahme ist – wie im stationären Akutbereich – die Spitalbedürftigkeit.¹⁰⁶

Versorgung

Die Anzahl der Betten in spezialisierten Palliativstationen hat sich in den letzten zehn Jahren mehr als verdoppelt. Gemäss einer ersten Erhebung der Fachgesellschaft palliative.ch gab es im Jahr 2008 rund 200 Betten in spezialisierten Palliativstationen bzw. -kliniken.¹⁰⁷ Es ist davon auszugehen, dass das Angebot damals sehr heterogen war; es gab keine einheitliche Definition, was eine Palliativstation ist. Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2015 wurden diese Grundlagen erarbeitet.¹⁰⁸ Die Befragung der Kantone im Jahr 2018 ergab, dass 504 Betten innerhalb von Spitalstrukturen zur Verfügung stehen. Die Zunahme ist einerseits auf eine Vergrösserung von bestehenden Palliativstationen und andererseits auf die Einrichtung von neuen Palliativstationen zurückzuführen. Im Jahr 2015 zählte die Schweiz insgesamt 34 Institutionen mit einem Palliative-Care-Auftrag im akutstationären Bereich, während in der Erhebung 2018 49 Institutionen erfasst wurden. Insgesamt gaben 17 Kantone an, dass sie spezialisierte Palliative Care innerhalb von Spitalstrukturen anbieten. Für sämtliche Angebote im spezialisierten Bereich bestehen Leistungsvereinbarungen zwischen den Leistungserbringern und dem jeweiligen Kanton. Einige Palliativstationen/-kliniken haben zudem Leistungsvereinbarungen mit anderen Kantonen, die über keine eigenen Angebote verfügen.¹⁰⁹

Das Angebot «Spezialisierte Palliativstation» ist heute zudem einheitlicher ausgestaltet. Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care wurde hier ein Schwerpunkt gelegt, sowohl bezüglich der Finanzierung (vgl. nächster Abschnitt), als auch im Bereich der Qualität: Rund 28 spezialisierte Palliativstationen verfügen aktuell über das Label «qualitépalliative».¹¹⁰

Abgeltung der erbrachten Leistungen

Am 1. Januar 2012 trat die neue Spitalfinanzierung in Kraft. Damit wurde festgelegt, dass Spitalleistungen in der ganzen Schweiz über einheitliche Fallpauschalen abgegolten werden. Davon ausgenommen waren u.a. stationäre Aufenthalte in Abteilungen oder Einrichtungen, die sich auf die palliativmedizinische Versorgung spezialisiert hatten. Die akutsomatischen, stationären Palliativbehandlungen wurden weiterhin über individuell verhandelte Tagespauschalen vergütet.¹¹¹ Die Folge davon waren ein sehr heterogenes Angebot und eine uneinheitliche Finanzierung dieser Leistungen.

Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care erarbeitete SwissDRG in enger Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft palliative.ch ein nationales Abgeltungssystem für den Bereich der stationären, palliativmedizinischen Versorgung. Dieses beinhaltet Mindestmerkmale, die eine einheitliche und qualitativ hochwertige Leistungserbringung garantieren. Erfüllt eine Institution diese Vorgaben, dann ist sie berechtigt, die (spezialisierte) palliativmedizinische Leistung anhand der dafür vorgesehenen Komplexcodes zu erfassen.¹¹² Am 26. Mai 2016 beschloss der Verwaltungsrat von SwissDRG, dass palliativmedizinische Behandlungen in Akutspitälern ab 2018 ausnahmslos über SwissDRG vergütet werden. Für Palliativkliniken wurde eine Übergangsfrist bis 2019 gewährt.¹¹³

In der Fachwelt wurden bzw. werden Zweifel geäussert, ob palliativmedizinische Leistungen im Akutspital über SwissDRG vergütet werden können. Insbesondere wurde von vielen Leistungserbringern befürchtet, dass eine DRG-Finanzierung die heterogenen Versorgungsformen in der stationären Palliative Care nicht adäquat abbilden kann und zu Fehlanreizen führe.¹¹⁴

Die aktuelle Situation zeigt, dass die Abbildung von Palliative-Care-Leistungen im DRG-System grundsätzlich funktioniert. Allerdings bestehen gewisse Unstimmigkeiten, was hauptsächlich darauf

¹⁰⁶ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014.

¹⁰⁷ palliative.ch (2008); Palliative Care Directory Schweiz 2008.

¹⁰⁸ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014.

¹⁰⁹ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen S. 5f.

¹¹⁰ www.qualitepalliative.ch (Stand 4. März 2019)

¹¹¹ Schlägel, F. (2016): Das SwissDRG-System und die Finanzierung der palliativmedizinischen Versorgung.

¹¹² ebd., S. 7

¹¹³ SwissDRG AG (2016): Abbildung der palliativmedizinischen Behandlung im SwissDRG Tarifsysteem. Anwendungsregel für die „palliativmedizinische Behandlung“.

¹¹⁴ Borasio, G. (2016): Ist das Vergütungssystem der SwissDRG AG für spezialisierte Palliative Care geeignet? Die Kontra-Position. S. 17

zurückzuführen ist, dass noch nicht alle Institutionen ihre Daten an SwissDRG lieferten. Die Fallpauschalen werden jährlich anhand der tatsächlichen Daten aus den Spitälern überprüft und bei Bedarf weiterentwickelt.¹¹⁵

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- 52 Prozent der Kantone schätzen das Angebot im Bereich der spezialisierten Palliative Care im Akutspital als passend ein, 40 Prozent finden es «zu klein bzw. viel zu klein» und 8 Prozent «zu gross». Die Qualität dieses Angebots wird vergleichsweise am häufigsten als «sehr gut» eingeschätzt.¹¹⁶
- In Bezug auf die Finanzierung ist eine bessere Datenqualität notwendig, damit die Vergütung adäquat ausgerichtet werden kann. Es gilt, das DRG-System so zu gestalten, dass es den Anliegen einer auf die Patientinnen und Patienten fokussierten Versorgung gerecht wird und keine Fehlreize setzt. Eine gewisse Schwierigkeit besteht zudem darin, dass das DRG-System «zu langsam» lernt. So basiert die Abrechnungsversion 2019 des Fallpauschalen-Katalogs (SwissDRG-Version 8.0) auf den Daten von 2016. Dies führt dazu, dass Palliativstationen teilweise unter grossem wirtschaftlichen Druck stehen und ihr Fortbestand gefährdet ist.¹¹⁷
- Als Problem in diesem Zusammenhang ist auch zu nennen, dass es Krankenversicherer gibt, die in ihren Zusatzversicherungen Palliativ-Behandlungen von der Deckung explizit ausschliessen (z.B. «Complementa Extra» der Assura).

3.4 Pflegende Angehörige

(folgt)

3.5 Unterstützende Angebote

In diesem Kapitel werden Angebote vorgestellt, die zwischen den verschiedenen Institutionen und Leistungserbringern koordinieren oder diese vernetzen und unterstützen. Ein gut funktionierendes Schnittstellenmanagement zwischen Leistungserbringern ist ein zentraler Erfolgsfaktor für eine gute Palliative-Care-Versorgung. Ein enger Austausch zwischen den Beteiligten führt dazu, dass alle über den gleichen Informationsstand verfügen. Zentral ist, dass alle Beteiligten in der Palliativversorgung wissen, wer im Netzwerk über welche Kompetenzen verfügt und in die Behandlung und Betreuung einbringen kann. Ein lückenhaftes Schnittstellenmanagement zwischen Leistungserbringern führt dazu, dass Patientinnen und Patienten nicht immer bedarfsgerecht versorgt werden.

3.5.1 Freiwilligendienste

Die formelle Freiwilligenarbeit ist eine tragende Säule von Palliative Care. Sie bietet Patientinnen und Patienten sowie ihren Bezugspersonen eine Begleitung während der Krankheitszeit und der letzten Lebensphase, für die Angehörigen auch in der Trauerphase. Die formelle Freiwilligenarbeit trägt dazu bei, dass kranke Menschen am Ort ihrer Wahl betreut und Bezugspersonen entlastet werden. Freiwillig tätige Personen sind eine wichtige Ergänzung zum bestehenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Angebot.¹¹⁸ Dabei ist von zentraler Bedeutung, dass sie entsprechend vorbereitet und kontinuierlich begleitet werden. Dies ist am ehesten in einer Freiwilligengruppe der Fall. Solche Gruppen gibt es in mehreren Kantonen, angesiedelt bei verschiedenen regionalen Organisationen und Institutionen.

Die Kantonsbefragung 2013 zeigte, dass es nur in den Kantonen Waadt, Genf und Aargau eine Koordinationsstelle für Freiwilligendienste auf kantonaler Ebene gab. Im Rahmen dieser Stellen werden die regionalen Organisationen vernetzt und Fragen der Aus- bzw. Weiterbildung und die Einbettung der

Kommentiert [C20]: Die Listen der Freiwilligen sollten regional erfasst und allseits verfügbar sein (Website)

¹¹⁵ Ruch, C. (2017): Unbehagen mit dem System der Fallpauschalen für die spezialisierte Palliative Care.

¹¹⁶ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 13f.

¹¹⁷ Gudat, H. (2018): Der Wert des Lebensendes: am Beispiel der Finanzierung der stationären spezialisierten Palliative Care in der Schweiz.

¹¹⁸ Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative.ch (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care.

Freiwilligen in der palliativen Versorgung besprochen.¹¹⁹ In der Kantonsbefragung 2018 wurde gefragt, welche Aktivitäten zur Förderung der Palliative Care umgesetzt werden. Projekte im Bereich der Freiwilligenarbeit wurden vergleichsweise am seltensten (25%) genannt.¹²⁰

3.5.2 Koordinations- und Informationsstellen

Um den Zugang zu Angeboten der Palliative-Care-Versorgung zu verbessern, sind Koordinations- und Informationsstellen hilfreich. Diese Stellen informieren Patientinnen, Patienten und Angehörige über die bestehenden Angebote im Bereich Palliative Care. Um eine wohnortnahe Beratung sicherstellen zu können, macht es Sinn, dass diese Stellen kantonal oder regional angeboten werden. Gemäss der Kantonsbefragung verfügten 2018 insgesamt 13 Kantone über eine Anlauf- oder Koordinationsstelle für Palliative Care. In vier weiteren Kantonen war zum Befragungszeitpunkt eine solche Stelle in Planung (Glarus, Nidwalden, Obwalden, Schaffhausen). Die Koordinationsstellen sind bei den regionalen Sektionen von palliative.ch, direkt bei einem Leistungserbringer oder einer anderen Institution (Pro Senectute, kantonale Verwaltung) angegliedert.¹²¹

Sektionen von palliative.ch

In der Fachgesellschaft palliative.ch sind insgesamt 14 Regionalsektionen zusammengeschlossen. Die Sektionen sind jeweils für einen oder mehrere Kantone zuständig. Neun Sektionen verfügen über eine Geschäftsstelle. Die Stellenprozentage variieren zwischen fünf und 520 Prozent. Zehn Sektionen gaben an, dass für ihre Hauptaufgaben in der einen oder anderen Form Leistungsvereinbarungen bestehen. Diese werden in der Regel mit dem Kanton bzw. den Kantonen des Zuständigkeitsgebiets abgeschlossen, z.T. aber auch mit anderen Akteuren. Die in der Befragung genannten Tätigkeiten der Sektionen betreffen in der Regel die Koordination und Vernetzung von Angeboten und Akteuren und die Bereiche Öffentlichkeits- und Informationsarbeit. Vier Regionalsektionen verfügen über einen kantonalen Leistungsauftrag als zentrale Anlauf- und Koordinationsstelle für Palliative Care.¹²²

Palliative-Care-Foren

Die Sektion «palliative ostschweiz» hat Palliative-Care-Foren etabliert und dazu einen Leitfaden erarbeitet. Grundlage bildet das Konzept der gemeindenahen Palliative Care, das heisst ein aus der Gemeinde bzw. aus der Grundversorgung entstandenes interprofessionelles Netzwerk. Ein Forum setzt sich aus Vertretungen verschiedenster Fachbereiche zusammen. Dazu gehören ambulante Pflege- und Betreuungsdienste, Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachbereiche (Allgemeine innere Medizin, Psychiatrie, Geriatrie und Pädiatrie) sowie stationäre Einrichtungen wie Alters- und Pflegeheime, Behinderteneinrichtungen, Kliniken, Spitäler und stationäre Hospize. Weitere wichtige Mitglieder sind mobile Palliativdienste, Fachpersonen der Seelsorge und der Sozialen Arbeit bzw. Soziale Dienste, kommunale Behörden, Freiwilligenorganisationen, Entlastungsdienste oder Trauergruppen. Ziel der Palliative-Care-Foren ist es, die palliative Grundversorgung zu fördern, auszubauen und sicherzustellen. Dies soll erreicht werden, indem bereits bestehende Strukturen vernetzt und Versorgungslücken geschlossen werden. Die Mitglieder des Netzwerks entwickeln ein gemeinsames Palliative-Care-Verständnis und stellen die koordinierte Versorgung vor Ort sicher, damit in palliativen Betreuungssituationen unkompliziert und effizient auf die entsprechenden Dienste zugegriffen werden kann. Auch die Sensibilisierung und der Einbezug der Bevölkerung sind Aufgaben der Netzwerke. Aktuell gibt es rund 25 Foren in den Kantonen St. Gallen, Glarus, Thurgau, Appenzell Ausserrhoden und Appenzell Innerrhoden.¹²³

3.5.3 Betreuungs- und Notfallpläne

Gemeinsame Betreuungspläne oder Notfallpläne sind wichtige Instrumente, um die Zusammenarbeit der verschiedenen Leistungserbringer über Institutionsgrenzen hinweg zu erleichtern. Damit wird sichergestellt, dass alle Beteiligten über die relevanten Informationen verfügen. Es bestehen

¹¹⁹ Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; Bundesamt für Gesundheit BAG (2013): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013.

¹²⁰ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. S. 15

¹²¹ ebd. S. 14f.

¹²² ebd. S. 22f.

¹²³ palliative ostschweiz (2018): Leitfaden für Foren.

verschiedene solcher Dokumente.¹²⁴ Drei webbasierte Modelle, die in grösseren Regionen oder überkantonale eingesetzt werden, werden nachfolgend kurz beschrieben.

Webbasierter Betreuungsplan «PalliaCare»

Der Verein «palliative so» hat mit der Gesellschaft der Ärztinnen und Ärzte und der Solothurner Spitäl AG und mit Unterstützung des Kantons sowie der Ärztekasse die kollaborative Webplattform «PalliaCare» entwickelt. Damit ist die interprofessionelle Zusammenarbeit bei der Behandlung und Betreuung von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten einfacher zu koordinieren: Alle, die an der Behandlung und Betreuung beteiligt sind, können mit dem webbasierten Service oder einer App einfach und effizient zusammenarbeiten. Im Zentrum der gemeinsamen Betreuung steht der Betreuungsplan. Dieses wichtige Dokument ist in einer zentralen Dokumentenablage verfügbar.¹²⁵ Der Betreuungsplan ist ein Arbeitsinstrument, das die gemeinsame Führung einer elektronischen Krankengeschichte ermöglicht. Bestandteile sind auch Pflegeberichte und ein Medikamentenplan. Zudem beinhaltet er nebst den medizinischen Aspekten auch Informationen zu psychologischen, sozialen und spirituellen Aspekten.¹²⁶ Bei Änderungen im Betreuungsplan können alle Berechtigten umgehend per SMS oder E-Mail benachrichtigt werden. Nach den ersten Pilotversuchen im Kanton Solothurn Anfang 2018 wird PalliaCare inzwischen von mehreren Spitexorganisationen in den Kantonen Solothurn, Bern, Aargau sowie im Tessin eingesetzt. PalliaCare basiert auf den Swiss Medical Internet Services (SMIS) der Ärztekasse. Für den sicheren Zugang ist die Health Info Net AG verantwortlich.¹²⁷

Eine Studie im Auftrag des BAG im Jahr 2016 untersuchte den Nutzen des Betreuungsplans aus Sicht von Fachpersonen, Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen. Die Ergebnisse zeigten, dass der Betreuungsplan von Fachpersonen geschätzt wird. Seinen Nutzen zeigte er in erster Linie bei der Funktion als Gesprächsleitfaden bzw. als Checkliste für die vorausschauende Planung; zudem unterstützt er den Informationsaustausch zwischen den beteiligten Berufsgruppen. Für Patientinnen, Patienten und Angehörige ist der Nutzen des Betreuungsplans sehr hoch. Sie wurden bei der Auseinandersetzung mit der Gestaltung des Lebensendes und mit dem Entscheidungsprozess unterstützt. Durch die Dokumentation der Entscheidungen und durch den Überblick der erreichbaren Fachpersonen und der für den Notfall geplanten medizinischen und pflegerischen Massnahmen ergaben sich für die Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen Autonomie, Sicherheit und Zuversicht.¹²⁸

Vorausschauende Betreuungs- und Notfallplanung (ACP-NOPA)

Viele Menschen werden in den letzten Lebensmonaten notfallmässig ins Spital eingewiesen (vgl. Kap. 2). Oft können krankheitsbedingte Krisensituationen aber antizipiert und eine Patientin oder ein Patient kann auch zu Hause oder im Heim behandelt werden. Um dies zu erreichen, hat «palliative zh+sh» in Zusammenarbeit mit dem Team der Klinischen Ethik am Universitätsspital Zürich USZ das Projekt «Advance Care Planning und Notfallplanung bei palliativen Patienten» (ACP-NOPA) lanciert. Es wurde eine internetbasierte, geschützte Applikation entwickelt, die Advance Care Planning und Notfallplanung verbindet. Dabei werden in einem ersten Schritt mit der Patientin bzw. dem Patienten und den Angehörigen die Erwartungen an die Behandlung geklärt. Basierend darauf werden eindeutige und verständliche Behandlungsziele formuliert (vgl. auch Kap. 6 zur gesundheitlichen Vorausplanung). Die Notfallplanung stützt auf diese Ziele ab. Die Web-Applikation führt – abgeleitet von der individuellen Grunderkrankung – krankheitsspezifische Krisensituationen auf, die mit grosser Wahrscheinlichkeit auftreten werden. Je nach festgelegten Behandlungszielen wird das Vorgehen für diese möglichen Krisen festgelegt und aufgeschrieben, damit alle Beteiligten wissen, wie sie reagieren müssen.¹²⁹ Das Konzept wird bislang in der Region Zürich eingesetzt. Eine Studie zur Evaluation der Zielerreichung ist geplant. Die bisherigen Erfahrungen zeigen, dass dank des ACP-NOPA-Prozesses den betroffenen Patientinnen und Patienten rasch und ihren Präferenzen entsprechend geholfen werden konnte. Gleichzeitig ermöglichte es der Notfallplan, unnötige Hospitalisationen, Abklärungen und Behandlungen zu vermeiden.¹³⁰

Kommentiert [C21]: Oh, dieser Abschnitt hat mich sehr gefreut!

¹²⁴ z.B. «Basisdokumentation Netzwerk – Betreuungsplan Palliative Care» von «palliative bern» www.palliativebern.ch, Betreuungsplan Pädiatrische Palliative Care des Paediatric Palliative Care Network CH www.ppcn.ch

¹²⁵ Ärztekasse (2018): PalliaCare – interprofessionelle Zusammenarbeit via Internet.

¹²⁶ Cina, C. (2012): Solothurn: erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranken.

¹²⁷ Ärztekasse (2018): PalliaCare – interprofessionelle Zusammenarbeit via Internet.

¹²⁸ Schmid, M.; Ziegler, S.; Bachmann-Mettler, I., et al. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland.

¹²⁹ Obrist, M. (2018): Advance Care Planning in der Palliativ-Versorgung.

¹³⁰ <https://saez.ch/de/tour-dhorizon/post/selbstbestimmtes-leben-bis-zuletzt/> Interview vom 20.11.2018 (eingesehen am 15. März 2019)

Le Plan de Soins Partagé informatisé

In Genf hat die «Association PRISM» zusammen mit der kantonalen Gesundheitsdirektion und der «Institution de maintien à domicile» (imad) den gemeinsamen Betreuungsplan «Plan de Soins Partagé informatisé» (ePSP) entwickelt. Er wurde in das elektronische Patientendossier des Kantons Genf «www.MonDossierMedical.ch» integriert. Im Fokus stehen Patientinnen und Patienten mit komplexen (bio-psycho-sozialen) Behandlungs- und Betreuungssituationen, zu denen unter anderem auch palliative Situationen gehören. In einem ersten Schritt wird eine Koordinationssitzung im Behandlungs- und Betreuungsteam durchgeführt. Prioritäten und Behandlungsziele werden – basierend auf den Bedürfnissen der Patientin oder des Patienten – besprochen und gemeinsam festgelegt. Die Hauptelemente dieser Besprechung werden im webbasierten Betreuungsplan festgehalten. Er ist so konzipiert, dass die Inhalte automatisch in den elektronischen Krankengeschichten der einbezogenen Teammitglieder erscheint (z.B. bei der Hausärztin/beim Hausarzt oder bei der Spitex). Diese Interoperabilität ermöglicht es, dass alle Fachpersonen in ihren gewohnten Systemen arbeiten können. Die Erfahrungen zeigen, dass der ePSP deutlich zur Qualität und Sicherheit der interprofessionellen Versorgung beiträgt.¹³¹

3.5.4 Notfalltelefon Pallifon

2014 wurde in der Pilotregion Zimmerberg, Knonauer-Amt, Höfe, March, Rigi-Mythen und Einsiedeln das Pallifon gestartet. Dabei handelt es sich um eine telefonische Notfallberatung für Palliativpatientinnen und -patienten, ihre Angehörigen und Betreuungspersonen. Es wird durch regionale, interprofessionelle Fachteams betreut und ist an einen Ärztenotruf angegliedert. Der Dienst ist rund um die Uhr verfügbar und kostenlos. Die Finanzierung erfolgt über Spenden. In den vergangenen Jahren konnte das Projekt schrittweise auf weitere Regionen (Zug, Aargau, Bern) ausgedehnt werden, so dass heute rund zwei Millionen Menschen Zugang zum Pallifon haben. Das Pallifon will die Selbstbestimmung und Lebensqualität von Palliativpatienten erhöhen, indem die möglichst lange Betreuung zu Hause im gewohnten Umfeld ermöglicht wird: Geraten Palliativpatienten zu Hause in eine Notfallsituation, beispielsweise durch Atemnot oder akute Angstzustände, mussten Patientinnen, Patienten oder betreuende Angehörige bis anhin den Notruf 144 wählen. Ein Einsatz des Notfalldienstes führt jedoch oft zu einer Notfallhospitalisierung. Speziell für Menschen, bei denen keine krankheitsbekämpfenden Therapien mehr möglich sind, sind solche Spitalaufenthalte oft belastend.

Im Betriebsjahr 2017 wurden die Anrufe vertieft analysiert. 224 Anrufe sind eingegangen, von den Notfällen (rund 50 Prozent der Anrufe) konnten über 90 Prozent direkt durch das Fachpersonal des Ärztenotrufs erledigt werden. Fünf Fälle mussten an das medizinische Notfallteam weitergeleitet werden. Nur ein einziger Anruf führte zum Einsatz der Ambulanz und damit zu einer Hospitalisierung. Es zeigte sich, dass die Anrufe mehr pflegerische als medizinische Fragen betreffen. Die Pallifon-Dienstleistung führt somit zu einer Entlastung von Ärztinnen und Ärzten sowie Spitalern, was sich positiv auf die Kosten des Gesundheitswesens im Palliative Care auswirkt.¹³²

Einschätzung des Handlungsbedarfs durch die Akteure

- Ein flächendeckendes Angebot an Koordinations- und Informationsstellen besteht in der Schweiz bislang nicht. Um den Zugang zu Palliative Care zu verbessern, wäre ein Ausbau wünschenswert. Dazu braucht es entsprechende Leistungsaufträge der Kantone. Die Strukturen, um solche Stellen anzubieten, stehen in allen Regionen der Schweiz zur Verfügung (regionale Sektionen von palliative.ch oder andere Beratungsstellen und Leistungserbringer). Auch wäre es hilfreich, diese Angebote in der ganzen Schweiz besser bekannt zu machen, etwa über eine national einheitliche Telefonnummer, welche die Anrufenden an die jeweils regionale Stelle weiterleitet.
- Das Pallifon sollte in der ganzen Schweiz zur Verfügung stehen.
- Bestehende, sorgfältig entwickelte Instrumente für die koordinierte Zusammenarbeit sollten gefördert und schweizweit eingeführt werden. Zentral ist dabei auch die Integration ins elektronische Patientendossier (EPD).

Kommentiert [C22]: Im Kanton Solothurn betreibt die Krebsliga im Mandat von palliative so eine Helpline Palliative Care, welche 24 Std. offen ist und vom Kanton finanziert wird.

¹³¹ Schusselfé Fillietaz, S.; Marjollet, L.; Perone, N., et al. (2016): Le Plan de Soins Partagé informatisé.

¹³² http://www.pallifon.ch/medien/pdf/newsletter/Newsletter_Pallifon_Nr_5.pdf (18. März 2019)

3.6 Fazit

- Die Anzahl der Angebote vor allem im Bereich der spezialisierte Palliative Care hat von 2008 bis 2018 nachweislich zugenommen. Lücken im Versorgungsangebot gibt es noch in zwei Bereichen: der spezialisierten Palliative Care in der stationären Langzeitpflege (Hospize) und bei den mobilen Palliativdiensten. Bei der spezialisierten Palliative Care in der stationären Langzeitpflege muss die Finanzierung geklärt werden, damit sich dieses Angebot ausbreiten und eine Lücke in der Palliative-Care-Versorgung geschlossen werden kann. Bei den mobilen Palliativdiensten wäre es wünschenswert, dass die Kantone die konsiliarischen Leistungen, die diese Dienste für die Leistungserbringer der Grundversorgung anbieten, über Leistungsaufträge finanzieren.
- Gleichzeitig besteht jedoch weiterhin die Herausforderung, den Zugang zu den Angeboten der Palliative Care zu verbessern, in dem die allgemeine Palliative Care gestärkt wird. Dazu müssen die Leistungserbringer der Grundversorgung (*Hausärztinnen und Hausärzte, Spitex, Pflegeheime*) darin unterstützt werden, Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen frühzeitig zu erkennen und dafür zu sensibilisieren, wann der Bezug von spezialisierter Palliative Care angezeigt wäre.
- Um eine kontinuierliche Versorgung für Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen zu gewährleisten, muss der Fokus auf dem gesamten Netzwerk liegen: Es braucht die Zusammenarbeit, damit die einzelnen Angebote der allgemeinen und spezialisierten Palliative Care aufeinander abgestimmt und Teile eines grösseren Ganzen werden. Angehörige sowie Hausärztinnen und Hausärzte sollten in der Übergangsphase vermehrt eingezogen werden.¹³³ Mobile Palliativdiensten könnten zum Beispiel dazu beitragen, dass Patientinnen und Patienten zu Hause betreut werden können – aber nur, wenn sie frühzeitig durch die Hausärztin, den Hausarzt oder die Spitex beigezogen werden. Um belastende Rehospitalisierungen zu vermeiden, muss eine Spitalentlassung zusammen mit den Angehörigen und den ambulanten Leistungserbringern sorgfältig geplant werden.
- Eine umfangreiche Studie aus Schweden untersuchte die Qualität der Versorgung am Lebensende von rund 12'000 verstorbenen Personen in zwei Regionen: eine Region mit voll entwickelten Palliative-Care-Strukturen und eine Region ohne flächendeckende Angebote im Bereich der spezialisierten Palliative Care. Die Ergebnisse zeigten, dass die Versorgungsqualität in der Region mit gut ausgebauten Palliative-Care-Strukturen nicht besser war als in der anderen Region. Nur bei einem kleinen Anteil der Patientinnen und Patienten, die Zugang zu spezialisierter Palliative Care hatten, war die Qualität der Versorgung besser als für Patientinnen und Patienten in anderen Versorgungsbereichen. Die Autorinnen und Autoren der Studie schliessen daraus, dass der alleinige Fokus auf die spezialisierte Palliative Care nicht ausreicht, um eine hohe Versorgungsqualität am Lebensende zu gewährleisten. Nötig sind weiterreichende Aktivitäten, um den Wissenstransfer von der spezialisierten Palliative Care in die allgemeine Palliative Care zu erleichtern – wie interprofessionelle Zusammenarbeit, Palliativ-Konsiliardienste, Rundtisch-Gespräche, Weiter- und Fortbildungen. Zudem sollte Palliative Care frühzeitig angeboten werden, indem Screening-Instrumente angewendet werden, um Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen zu erkennen. Seitens der Spitäler und der Grundversorger brauche es die Bereitschaft, neues Wissen und Fertigkeiten zu akzeptieren und zu integrieren.¹³⁴
- Wichtig sind auch regionale Beratungsstellen, gemeinsame, vorausschauende Betreuungs- und Notfallpläne, die die Zusammenarbeit im Netzwerk über Institutions- und Professionsgrenzen hinweg erleichtern bzw. ermöglichen.
- In den letzten Lebensmonaten entstehen hohe Kosten und viele Menschen erleben eine Verlegung am Lebensende. Eine frühzeitige Diskussion über die Bedürfnisse und Wünsche der Patientinnen und Patienten sowie eine gemeinsame Behandlungs- und Notfallplan kann dazu beitragen, sowohl Verlegungen als auch Kosten zu reduzieren. Dabei ist jedoch zu beachten, dass eine Kostenreduktion im stationären Bereich dazu führen kann, dass die Kosten in anderen Sektoren ansteigen – hier insbesondere im ambulanten Sektor. Es dürfte auch eine Verlagerung hin zur informellen

¹³³ Zimmermann, M.; Felder, S.; Streckeisen, U., et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz. S. 98ff.

¹³⁴ Schein, M.; Sallerfors, B.; Rasmussen, B., et al. (2018): Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study.

Pflege durch Angehörige geben, d.h. eine Erhöhung der indirekten Kosten. Es braucht daher auch entsprechende Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige.

ENTWURF

4 Bekanntheit von Palliative-Care-Angeboten und Zugang

In diesem Kapitel wird aufgezeigt, wie der Zugang zu Palliative-Care-Angeboten aussieht. Am Anfang stehen die Bekanntheit des Begriffs «Palliative Care» und der Angebote als Voraussetzung, um dieses Angebot überhaupt nachfragen zu können. Im zweiten Teil geht es um den Zugang zu Palliative Care für spezifische Patientengruppen.

4.1 Bekanntheit von Palliative-Care-Angeboten

Die Bekanntheit von Palliative Care hat bei der Bevölkerung in den letzten Jahren zugenommen. Gesamtschweizerisch ist der Anteil derjenigen Personen, die vom Begriff «Palliative Care» gehört haben, von 48 Prozent im 2009 auf 59 Prozent im Jahr 2017 deutlich angestiegen.¹³⁵ Je älter eine Person ist, umso grösser ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie den Begriff kennt. Die Bekanntheit von Palliative Care hat vor allem im deutschen Sprachgebiet zugenommen (Zunahme von 37% auf 55%). Im französischen Sprachraum liegt sie bei 73 Prozent (2009: 80%), im Tessin bei 64 Prozent (2009: 60%). In der Bevölkerungsbefragung von 2017 haben allerdings 32 Prozent aus der Deutschschweiz angegeben, weder von Palliative Care noch von einem alternativen Begriff wie der lindernden Medizin, Palliativmedizin oder -pflege je gehört zu haben. Im französisch sprechenden Gebiet sind dies lediglich 4 Prozent. Es besteht also insbesondere in der Deutschschweiz noch Handlungsbedarf.

Positive Einstellung gegenüber Palliative Care

Die Daten aus der genannten Bevölkerungsbefragung zeigen, dass die Schweizer Bevölkerung positiv gegenüber Palliative Care-Angeboten eingestellt ist: Vier von fünf Personen finden, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen sollte. 85 Prozent der befragten Personen stehen einer Inanspruchnahme bei eigener unheilbarer Krankheit positiv gegenüber. Frauen gehen mit einer grösseren Bestimmtheit als Männer davon aus, dass sie palliative Angebote in Anspruch nehmen würden.¹³⁶

Kenntnisse der Angebote und Zugang

Über zwei Drittel der Befragten wissen nicht, an wen sie sich wenden sollen, wenn sie ein Palliative-Care-Angebot in Anspruch nehmen möchten. Von denjenigen Personen, die wissen, an wen sie sich wenden können, würden 72 Prozent zur Hausärztin oder zum Hausarzt gehen.¹³⁷

Die Bekanntheit der spezialisierten Angebote der Palliative Care sind bei der Bevölkerung unterschiedlich: Palliativstationen im Spital oder Hospize sind bei rund der Hälfte der Befragten bekannt. Ein knappes Drittel kennt Tages- oder Nachthospize. Mobile Palliativdienste kennen lediglich 19 Prozent der befragten Personen.¹³⁸

In der Schweiz existiert seit zwei Jahren die Webseite www.palliativkarte.ch, die von palliative.ch getragen wird. Ziel ist es, auf der Webseite eine gesamtschweizerische Übersicht der Palliative-Care-Versorgungslandschaft abzubilden. Aktuell werden zwar viele Angebote aufgeführt, die Karte bietet allerdings noch keine verlässliche umfassende Übersicht der verfügbaren Angebote.¹³⁹

Angesichts dessen, dass sich die Bevölkerung bei Inanspruchnahme an die Gesundheitsfachpersonen wenden würden, scheint es zentral wichtig, dass die Fachpersonen über entsprechendes Wissen und Kompetenzen zu Palliative Care und den vorhandenen Angeboten verfügen. Bisher gibt es erst wenige Daten dazu, wie bekannt Palliative Care und entsprechende Angebote bei den Fachpersonen sind.

¹³⁵ Stettler, P.; Bischof, S.; Bannwart, L. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

¹³⁶ ebd.

¹³⁷ ebd.

¹³⁸ ebd.

¹³⁹ Zimmermann, M.; Felder, S.; Streckeisen, U., et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz. S. 93

4.2 Zugang für spezifische Patientengruppen

Im Rahmen der Aktivitäten des Bundes (Strategie und Plattform Palliative Care) zeigte sich, dass der Zugang zu Palliative Care insbesondere bei erkrankten Personen erschwert ist, die bereits spezifische fachbezogene Probleme bzw. Bedürfnisse aufweisen. Beispielsweise bei Personen mit psychiatrischen oder Suchterkrankungen, Menschen mit einer geistigen Behinderung, bei besonders jungen oder alten Menschen. Auch kann der Zugang für Menschen in besonderen Lebenssituationen, wie Migrantinnen und Migranten oder Personen mit niedrigem sozioökonomischem Status erschwert sein. Aktuell befasst sich eine Arbeitsgruppe der Plattform Palliative Care mit der Frage, wie und mit welchen Strukturen der Zugang zu Palliative Care für Patientengruppen in den Bereichen Behinderung, Pädiatrie, Psychiatrie und Migrationshintergrund verbessert werden kann.

Gemäss der Befragung der Kantone im Jahr 2018 wird der Zugang zu Palliative Care für Patientengruppen mit besonderen Bedürfnissen («vulnerable Patientengruppe») unterschiedlich bewertet. Auffallend viele Kantone geben an, dass sie den Zugang für die meisten der genannten Gruppen gar nicht beurteilen können (Kategorie «weiss nicht»). Angaben werden insbesondere für die Gruppe der Personen mit Behinderung gemacht: 21 von 26 befragten Kantone im 2018 bewerten den Zugang zu Palliative Care-Angeboten als «genügend» oder gut». Im Vergleich zu den anderen Patientengruppen scheint für diese Gruppe der Zugang am besten garantiert zu sein. Die grössten kantonalen Unterschiede bestehen bei der Beurteilung des Zugangs für Kinder. Dieser wird von «sehr schlecht» (1 Kanton) bis «sehr gut» (2 Kantone) bewertet.¹⁴⁰

4.2.1 Kinder und Jugendliche

Jährlich sterben in der Schweiz 400 bis 500 Kinder im Alter zwischen 0 und 19 Jahren.¹⁴¹ Knapp 40 Prozent der Todesfälle im Kindesalter ereignen sich in den ersten vier Lebenswochen. Nach dem ersten Lebensjahr treten krankheitsbedingte Todesfälle am häufigsten aufgrund von neurologischen Diagnosen auf. Häufig stehen auch Krebs- und Herzerkrankungen im Vordergrund. Ab zwei Jahren machen Unfälle rund die Hälfte aller Todesfälle im Kindesalter aus.¹⁴²

Pflege- und Sterbeorte

Eines von fünf Kindern stirbt gemäss einer für die Schweiz repräsentative Studie zu Hause.¹⁴³ Sterben Kinder im Spital, sterben vier von fünf Kindern auf der Intensivstation. Bei 84% dieser Kinder wird ein Entscheid zum Abbruch von lebenserhaltenden Massnahmen getroffen. Die Behandlung und Pflege am Lebensende ist komplex und intensiv. In den letzten Lebenswochen werden viele medizinische Interventionen vorgenommen. Durchschnittlich erhalten Patientinnen und Patienten noch in der letzten Lebenswoche 12 Medikamente.¹⁴⁴ Je näher das Lebensende ist, umso mehr Medikamente werden verabreicht.¹⁴⁵ Über die Hälfte der hospitalisierten schwerkranken Kinder war in den letzten vier Lebenswochen nie zu Hause. Eine Unterstützung durch die Kinderspitex erhielten 48% der Kinder, die in diesen letzten Wochen vor dem Tod zu Hause waren.

Auswirkungen für Familien mit Kindern mit verminderter Lebenserwartung

Familien, die ihre Kinder am Lebensende zu Hause gepflegt und betreut haben, berichten häufig über negative Folgen aus dieser Zeit.¹⁴⁶ Die negativen Auswirkungen der Krankheit des Kindes, Tod und Trauer wirkten sich schlecht auf die Gesundheit der betroffenen Eltern und der gesamten Familie aus. Auch die Paarbeziehung leidet. Zudem erzählen 20 Prozent von 149 befragten Familien von negativen Folgen auf die finanzielle Situation.¹⁴⁷

¹⁴⁰ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, S. 13.

¹⁴¹ Im Jahr 2017 registrierte das Bundesamt für Statistik 494 Todesfälle im Alter zwischen 0 bis 19 Jahren, im 2016 waren es 475 Fälle. Detaillierte Tabellen siehe: Bundesamt für Statistik BFS. 2019: Todesfälle nach Alter und Geschlecht, 1970-2017.

¹⁴² Bergsträsser, E.; Cignacco, E.; Zimmermann, K., et al. (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie, S. 7.

¹⁴³ ebd.

¹⁴⁴ Bergsträsser, E.; Cignacco, E.; Luck, P. (2017): Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study.

¹⁴⁵ Bergsträsser, E.; Cignacco, E.; Zimmermann, K., et al. (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie.

¹⁴⁶ Bergsträsser, E.; Cignacco, E.; Luck, P. (2017): Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study.

¹⁴⁷ Bergsträsser, E.; Cignacco, E.; Zimmermann, K., et al. (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der

Angebote der pädiatrischen Palliative Care

Im Rahmen der Aktivitäten der Plattform Palliative Care hat eine Arbeitsgruppe «Palliative Care für vulnerable Patientengruppen» die bestehenden Angebote und Strukturen der pädiatrischen Palliativversorgung ermittelt.¹⁴⁸ Es gibt zwar in fast allen Landesteilen der Schweiz spezialisierte pädiatrische Palliative Care-Angebote, allerdings garantieren diese keine flächendeckende Versorgung respektive einen Zugang für alle betroffenen Kinder und Familien.¹⁴⁹

Das Universitäts-Kinderspital Zürich verfügt über ein Kompetenzzentrum für eine spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung. Dieses arbeitet im Auftrag der Gesundheitsdirektion des Kantons. Der Aufbau eines 24-Stunden-Angebots für den spitalinternen und -externen Bereich wird angestrebt, scheiterte bisher aber an den fehlenden finanziellen Ressourcen. Auch möchte das Kompetenzzentrum andere Institutionen beim Aufbau von Angeboten unterstützen, was bisher nur begrenzt möglich ist. In der Ostschweiz wird die palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen durch ein multiprofessionelles Team gewährleistet, das spitalintern und -extern, stationär und ambulant tätig ist. Primär unterstützt dieses Team die Fachpersonen und Intuitionen und berät diese. Zum Angebot gehören nicht nur die Unterstützung bei der Behandlung von Symptomen und begleitenden Problematiken, auch begleitet das Team die Fachpersonen und Familien in der Entscheidungsfindung bei ethisch schwierigen und anspruchsvollen Fragestellungen. In der Zentralschweiz besteht im Kinderspital Luzern ein interprofessionell zusammengesetztes Palliative Care-Angebot. Zum spezialisierten Team zählt auch eine Koordinationsperson. Im Raum Basel gibt es im Universitäts-Kinderspital beider Basel seit Anfang 2019 ein interdisziplinäres Palliative Care-Team, welches in der Patientenversorgung, Lehre und Forschung tätig ist. Auch in der Westschweiz finanziert der Kanton Waadt einen mobilen pädiatrischen Palliativdienst, der zu Hause, im Spital und in Heimen arbeitet.

Handlungsbedarf und Empfehlungen

Auch wenn viele Familien, die ein Kind verloren haben, in der Regel zufrieden mit der professionellen Unterstützung und Betreuung waren, bestehen gemäss einer für die Schweiz repräsentativen Studie (PELICAN «Paediatric-End-of-Life-Care-Needs in Switzerland») in verschiedenen Bereichen Handlungsbedarf. Eines der wesentlichen Problematiken mit vordringlichem Handlungsbedarf besteht aufgrund der fehlenden Kontinuität und Koordination der Betreuung, insbesondere bei den Übergängen der Versorgung zwischen Spital und zu Hause.¹⁵⁰ Im Vergleich zu anderen erkrankten Personen sind in der Regel bei Kindern immer auch die Eltern (und Geschwister) sehr stark mitbetroffen. Eltern haben Bedürfnisse nach einer familienorientierten Betreuung. Im häuslichen Kontext können spezialisierte Equipen die behandelnde Spitex sowie betroffene Eltern und Kinder unterstützen.¹⁵¹ Auf der Basis bestehender Studienergebnisse¹⁵² hat die im Rahmen der Plattform Palliative Care eingesetzte Arbeitsgruppe bestimmte Handlungsfelder im Bereich der pädiatrischen Palliative Care definiert und Empfehlungen formuliert:

- Aufbau von Kompetenzzentren. Aufgrund der begrenzten Ressourcen empfiehlt die Expertengruppe den Aufbau eines professionellen «Netzes mit Knotenpunkten», das mit den bestehenden Kompetenzzentren eng zusammenarbeitet und mit den lokal tätigen Fachpersonen und Institutionen eng zusammenarbeitet.
- Förderung von «Advance Care Planning» (siehe dazu Kap. 5): Konkret sollen Therapieziele bei Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten regelmässig überprüft werden;
- Bestimmung von Indikations- und Outcomekriterien;
- Bereitstellung von spezifischen Palliative Care-Angeboten für Schwangere und in der Neonatologie;
- Investition in die Bildung von Fachpersonen und in die Forschung.

PELICAN-Studie, S. 17.

¹⁴⁸ Vgl. www.plattform-palliativecare.ch/arbeiten

¹⁴⁹ Für die einzelnen Angebote gibt es weiterführende Informationen zum Angebot auf den jeweiligen Webseiten der Anbieter resp. Institutionen.

¹⁵⁰ Bergsträsser, E. (2018): Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen?

¹⁵¹ Zimmermann, K.; Bergsträsser, E.; Engberg, S., et al. (2016): When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of-life care.

¹⁵² Zimmermann, K.; Cignacco, E.; Engberg, S., et al. (2018): Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland.

4.2.2 Menschen mit Demenz

In der Schweiz leben gemäss Schätzungen von Alzheimer Schweiz rund 151'000 demenzerkrankte Menschen.¹⁵³ Jährlich kommen über 28'000 Neuerkrankungen dazu. Frauen sind mit 65 Prozent häufiger betroffen als Männer. Die Wahrscheinlichkeit an einer Demenz zu erkranken, steigt mit zunehmenden Alter stark an. Etwa 40 Prozent der Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, leben in einem Pflegeheim, 60 Prozent werden zu Hause betreut.¹⁵⁴ Palliative Care hat im Kontext der Betreuung und Behandlung von Menschen mit einer Demenzerkrankung erst in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen. Das hängt einerseits damit zusammen, dass Onkologie und Demenz als Diagnose weit auseinanderliegen und ganz unterschiedliche Fachkompetenzen erfordern. Es hat aber auch damit zu tun, dass Personen mit fortgeschrittener Demenz nicht mehr in der Lage sind, eine kompetente Palliativversorgung einzufordern.¹⁵⁵

Demenz erfordert einen palliativen Ansatz

Im Verlauf von Demenzerkrankungen sind sowohl kurative wie auch palliative Massnahmen erforderlich.¹⁵⁶ Auch ändern sich die Ziele der palliativen Betreuung und Behandlung im Verlauf der Krankheit: In den ersten Jahren geht es primär um den Erhalt eines möglichst guten und selbständigen Lebens trotz Krankheit. Erst mit fortgeschrittener Demenz tritt Palliative Care im engeren Sinne der Symptomlinderung und End-of-life-Care in den Vordergrund.¹⁵⁷ Betroffene sind in allen Lebensbereichen auf andere angewiesen, was häufig eine Betreuung und Pflege in einer Institution erforderlich macht.¹⁵⁸ Ein Forschungsteam hat in der ZULIDAD-Studie («ZURich Life an Death with Advanced Dementia») als Teil des Nationalen Forschungsprogramms 67 «Lebensende», erstmals für die Schweiz Fokus auf die Betreuung und Pflege von Heimbewohnerinnen und -bewohner gelegt, die an Demenz erkrankt sind.¹⁵⁹ Obwohl die verbleibende Lebenserwartung bei fortgeschrittener Demenz begrenzt ist und die Erhaltung und Förderung des Wohlbefindens im Vordergrund steht, wird sie nicht als Lebenszeit verkürzende Erkrankung wahrgenommen. Dies hat zur Folge, dass invasive und belastende medizinische Massnahmen (z.B. künstliche Beatmung, Bluttransfusionen, Wiederbelebung) trotz zweifelhaftem Nutzen durchgeführt werden. In der Befragung lehnten sowohl Angehörige (85%) wie auch Pflegenden (67%) die Durchführung solcher Massnahmen bei dieser Betroffenenengruppe mit grosser Mehrheit ab.¹⁶⁰ In der letzten Lebensphase ist es bei Personen mit Demenz besonders herausfordernd, belastende Symptome wahrzunehmen und diese zu interpretieren. Denn die Betroffenen haben eine eingeschränkte verbale Kommunikation, zudem wechseln sich chronisch-stabile und akut-kritischen Symptomverläufe ab und die Krankheitsverschlechterung verläuft langsam aber stetig.¹⁶¹

Handlungsbedarf und Empfehlungen

Palliative Care beginnt frühzeitig und zusätzlich zu kurativen und rehabilitativen Massnahmen.¹⁶² Dies gilt für alle unheilbaren Erkrankungen, auch für Demenz. Gute Lebensqualität für Menschen mit Demenz bedeutet demnach eine Begleitung und Beratung von Anfang an und ein angemessener Umgang mit krankheitsbezogenen Ängsten sowie Möglichkeiten der Partizipation zu erhalten.¹⁶³ Werden Palliative Care-Konzepte und Konzepte der Demenzpflege frühzeitig angewendet, können dem jeweils individuellen Bedarf angemessene medikamentösen und psycho-soziale Massnahmen zur Symptomkontrolle früh und gemeinsam mit den Betroffenen und den Angehörigen geplant werden.¹⁶⁴ Instrumente für die gesundheitliche Vorausplanung können dazu beitragen, dass die Lebensqualität

¹⁵³ Alzheimer Schweiz (2018): Demenz in der Schweiz 2018.

¹⁵⁴ ebd.

¹⁵⁵ Kunz, R. (2016): Demenz und Palliative Care.

¹⁵⁶ Becker, S. (2016): Demenz als Modellfall für Palliative Care.

¹⁵⁷ Kunz, R. (2016): Demenz und Palliative Care.

¹⁵⁸ Riese, F. (2018): Die letzte Lebensphase mit Demenz.

¹⁵⁹ Riese, F.; Henrike, W.; Wettstein, A., et al. (2017): The Zurich Life And Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study (Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz).

¹⁶⁰ Riese, F. (2018): Die letzte Lebensphase mit Demenz.

¹⁶¹ Koppitz, A.; Waldboth, V.; Dreizler, J., et al. (2015): Dying with dementia: most frequent symptoms. A review of the literature / Sterben mit Demenz: die häufigsten Symptome. Eine Literaturübersicht.

¹⁶² van der Steen, J.; Radbruch, L.; Hertogh, C., et al. (2014): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care.

¹⁶³ Becker, S. (2016): Demenz als Modellfall für Palliative Care.

¹⁶⁴ ebd.

auch bei zunehmenden Einschränkungen für Betroffen und Angehörige möglichst gut bleibt.¹⁶⁵ Die Bildung und Sensibilisierung von Fachpersonen und Betroffene zu Demenz und Palliative Care tragen dazu bei, dass Menschen, die an Demenz erkrankt sind und ihre Angehörigen entsprechend ihren Bedürfnissen optimal betreut und begleitet werden. Dies kann nicht zuletzt dazu führen, dass auf bestimmte medizinische Massnahmen zu Gunsten der Lebensqualität der Betroffenen verzichtet wird.

4.2.3 Menschen mit geistigen Behinderungen

In der Schweiz leben ungefähr 20'000 Erwachsene mit einer intellektuellen Behinderung.¹⁶⁶ Häufig leben diese in Einrichtungen der Behindertenhilfe: im Alter von vierzig Jahren leben drei von vier Erwachsenen in einem solchen Wohnheim. In diesen Einrichtungen sterben gut drei Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner pro Jahr. Dies entspricht etwa 450 bis 500 jährliche Todesfälle. Das Sterbealter in diesen Wohnheimen liegt bei knapp 56 Jahren. Der demografische Wandel hat für die Wohnheime der Behindertenhilfe komplexe Folgen. Die Anzahl der Bewohnerinnen und Bewohner, die über eine längere Zeit einen hohen Pflegebedarf haben, steigt. Die Betreuenden in den Wohnheimen müssen sich vermehrt mit dem Lebensende ihrer Bewohnerinnen und Bewohner befassen.¹⁶⁷

Fehlende Ausrichtung auf das Lebensende

Die meisten Wohnheime der Behindertenhilfe sind sozialpädagogisch ausgerichtet. Gemäss einer repräsentativen Befragung bei den Leitungspersonen zur konzeptuellen Ausrichtung dieser Heime sind ein Drittel der Institutionen nicht darauf vorbereitet bzw. eingerichtet, dass die Bewohnerinnen und Bewohner auch 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 wäre auch in der Lage, Menschen in komplexen Situationen und intensivem Pflegebedarf bis zum Lebensende zu pflegen und betreuen. Meist sind dies diejenigen Heime, in denen primär Personen mit schweren und mehrfachen Behinderungen betreut werden. Bei letztere sind in der Regel bereits ein höher Anteil an Pflegefachpersonen eingestellt und oft ist auch die medizinische Betreuung 24 Stunden gewährleistet.¹⁶⁸

Der Kanton Waadt hat im Rahmen des kantonalen Palliative Care-Programms ein Massnahmenpaket umgesetzt, um die palliative Versorgung dieser erwachsenen Personen mit Behinderung zu verbessern. Ein Schulungsprogramm wird seit 2010 angeboten, Ansprechpersonen wurden geschult, und das gesamte Personal der Pflegeeinrichtungen wurde für die Palliative Care sensibilisiert.¹⁶⁹

Handlungsbedarf und Empfehlungen

Nach der bisherigen konzeptuellen Ausrichtung vieler Heime müssten rund zwei Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner das Wohnheim am Lebensende wechseln, sei es aufgrund der erhöhten Pflegebedürftigkeit oder auch, weil einzelne Heime Personen ab 65 Jahren nicht mehr betreuen.¹⁷⁰ Heute sind gegen 40 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner der Wohnheime für Erwachsene mit intellektueller Behinderung ungefähr 55 Jahre. Tendenziell werden auch mehr Menschen in den Heimen pflegebedürftig sein.¹⁷¹ Ein Wechsel des Wohnorts ist für diese Personengruppe oft mit Schwierigkeiten verbunden. Betreuungspersonen kennen ihre Bewohnerinnen und Bewohner, können häufig mit diesen nonverbal oder in Gebärdensprache kommunizieren, nutzen unterstützende Kommunikationsmittel, um die Bedürfnisse im Alltag zu erfassen. Fallen diese Bezugspersonen aufgrund des Wohnwechsels weg, kann dies nicht selten in der neuen Institution zu Kommunikationsproblemen führen. Diese wiederum können Verhaltensauffälligkeiten und Aggressionen auslösen. Ein Übergang in

¹⁶⁵ Bosisio, F.; Jox, R.; Jones, L., et al. (2018): Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges.

¹⁶⁶ Intellektuelle Behinderung umfasst gemäss Salvador-Carulla et al. (2011) eine Gruppe von Entwicklungsbedingungen, gekennzeichnet durch eine signifikante Beeinträchtigung der kognitiven Funktionen, die mit Lern und Anpassungsschwierigkeiten einhergehen. Ausgeschlossen sind demnach Personen, die erst im Erwachsenenalter durch Krankheit oder aufgrund eines Unfalls intellektuell beeinträchtigt wurden (vgl. Wicki, M.; Meier, S.; Adler, J. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, S. 4)

¹⁶⁷ Wicki, M.; Meier, S.; Franken Georg (2015): Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz.

¹⁶⁸ Wicki, M.; Meier, S.; Adler, J. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, S. 9ff.

¹⁶⁹ Hoenger, C.; Probst, L. (2016): Formation en soins palliatifs en milieu socio-éducatif dans le canton de Vaud.

¹⁷⁰ ebd.

¹⁷¹ ebd.

eine neue Einrichtung sollte deshalb vermieden werden. Für die Heime bedeutet dies, dass sie sich vermehrt auch auf die palliative Betreuung und Pflege einstellen müssen und entsprechende Leitlinien zu Palliative Care im Allgemeinen und zu Lebensende-Entscheidungen im Besonderen einführen.¹⁷² Hilfreich ist auch die Einführung einer gesundheitlichen Vorausplanung (Advance Care Planning), insbesondere mit Blick auf Lebensentscheidungen.¹⁷³ Die Arbeitsgruppe der Plattform Palliative Care, die sich mit dem Zugang zu Palliative Care für Menschen mit Behinderung befasst hat, nennt zudem, dass es hilfreich wäre, wenn eine übersichtliche Zusammenstellung praxiserprobter Umsetzungshilfen für die Institutionen zur Verfügung stehen würden. Entsprechende Aktivitäten könnten im Rahmen der Plattform Palliative Care weiterverfolgt werden.

4.2.4 Migrantinnen und Migranten

Die wenigen bisher verfügbaren Grundlagen geben Hinweise auf Lücken im Zugang zum Angebot und in dessen Nutzung sowie in der Sicherung einer migrationssensitiven Versorgungsqualität für einen bestimmten Teil von «vulnerablen» Personen, die einen Migrationshintergrund haben.¹⁷⁴ Eine im Auftrag des BAG durchgeführte Studie zur Ermittlung des Handlungsbedarfs zeigt, dass Familiensysteme bei der Betreuung und Begleitung von schwer kranken Menschen insbesondere im häuslichen Kontext an ihre Grenzen stossen. Einerseits sind es die fehlenden finanziellen (und personellen) Ressourcen, um Betroffene bis zum Lebensende zu Hause pflegen und betreuen zu können. Es fehlt aber andererseits auch an praktischem Wissen, um vorhandene unterstützende Strukturen zu nutzen. Ein grosses Thema vor und nach dem Sterben ist bei bestimmten Migrationsgruppen die Frage der Rückführungsmöglichkeiten der kranken oder verstorbenen Person, sowie die Einreise von Angehörigen. Diese migrationsbedingt komplexen administrativen Arbeiten werden von Angehörigen als sehr belastend erlebt.¹⁷⁵ Religionsvertreterinnen und -vertreter nehmen häufig eine wichtige Rolle in der Begleitung der betroffenen Familien ein.

Ein Blick in die umliegenden Länder, die eine stärker etablierte Minderheitenpolitik und einer besseren Verankerung von Palliative Care haben, könnte hilfreich sein, um in der Schweiz eine migrationssensitive Palliative Care zu stärken.¹⁷⁶

Handlungsbedarf und Empfehlungen

Bisher wurden auf der Basis der genannten Studie von Salis Grosse et al. (2014) im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care zwei Checklisten mit «Fragen an die Patienten» und «Fragen an die Angehörigen» erarbeitet, die es den Fachpersonen erleichtern soll, mit der Migrationsbevölkerung spezifische Punkte, die am Lebensende wichtig werden, zu besprechen.¹⁷⁷ Damit diese Instrumente auch angewendet werden, müssen bei den verschiedenen Leistungserbringern bekannt sein und angewendet werden.

4.2.5 Menschen mit psychischen Erkrankungen

Das Konzept der Palliative Care findet auch bei der Behandlung von chronisch psychisch erkrankten Personen Anwendung.¹⁷⁸ In der Regel wird aber nicht von «Palliative Care» gesprochen. Der Begriff werde laut Expertinnen und Experten aus dem Bereich der psychiatrischen Kliniken zu stark mit Tod und Sterbegleitung in Verbindung gebracht.¹⁷⁹ Gemäss zweier im Auftrag des BAG erarbeiteten Grundlagen zum Thema scheint es schwierig, im somatischen Setting Fachpersonen aus der Psychiatrie oder Psychotherapie einzubeziehen. Deshalb hat das BAG gemeinsam mit Expertinnen und Experten eine Broschüre mit Empfehlungen für die allgemeinen Palliative Care für den Bezug von

Kommentiert [C23]: Der Umgang mit Menschen im Behindertenheim ist für die Grundversorgung ambulant und stationär eine grosse Herausforderung. Hier sind konstante Teams mit guter Schulung eine wichtige Voraussetzung. Langfristig muss es gelingen, dass behinderte Menschen bis an ihrem Lebensende im Behindertenheim bleiben können.

¹⁷² Wicki, M.; Meier, S. (2015): Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken?

¹⁷³ Wicki, M.; Hättich, A. (2017): End-of-life decisions for people with intellectual disability – a Swiss survey.

¹⁷⁴ Salis Gross, C.; Soom Ammann, E.; Sariaslan, E., et al. (2014): Chancengleiche Palliative Care.

¹⁷⁵ Salis Gross, C.; Soom Ammann, E.; Sariaslan, E., et al. (2014): Migrationssensitive Palliative Care.

¹⁷⁶ ebd.

¹⁷⁷ Vgl. BAG (2015): «Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an die Angehörigen» sowie «Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an den Patienten, die Patientin», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care/mitrationssensitive-palliative-care.html>

¹⁷⁸ Trachsel, M.; Irwin, S.; Biller-Andorno, N., et al. (2016): Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks.

¹⁷⁹ Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG.

Fachpersonen aus der Psychiatrie und Psychotherapie erarbeitet.¹⁸⁰ Es stellt sich allerdings auch eine ähnliche Problematik für psychiatrische Einrichtungen, denen die Zusammenarbeit mit Fachpersonen der Palliative Care kaum gelingt.¹⁸¹

Handlungsbedarf und Empfehlungen

Die eingesetzte Arbeitsgruppe der Plattform Palliative Care schlägt einen Ausbau der ambulanten Strukturen im Bereich der Psychiatrie und Palliative Care vor. Auch müssten zukünftige Massnahmen die Kontinuität der Versorgung sicherstellen und die Vernetzung der behandelnden Akteure stärken. Nicht nur die erkrankte Person selbst, auch die nahestehenden Bezugspersonen sind mitbetroffen.

4.3 Fazit

Obwohl fast neun von zehn Personen in der Schweiz Palliative-Care-Angebote bei eigener Betroffenheit in Anspruch nehmen würden, wissen über zwei Drittel nicht, an wen sie sich bei Bedarf wenden sollen.¹⁸² Damit aber ein flächendeckender Zugang zu Palliative Care für alle betroffenen Menschen in der Schweiz möglich ist, müssten zukünftige Anstrengungen darauf zielen, Palliative Care und deren Angebote bei der Bevölkerung besser bekannt zu machen. Die Ergebnisse der Bevölkerungsbefragung zeigen aber auch, dass Fachpersonen eine zentrale Rolle für den Zugang zu Palliative Care spielen, an erster Stelle die Hausärztinnen und Hausärzte.¹⁸³

Während die Ergebnisse der Bevölkerungsbefragung darauf hinweisen, dass der Zugang zu Palliative Care-Angeboten aufgrund fehlender Kenntnisse der Angebote und unklaren Ansprechpersonen noch nicht flächendeckend erreicht ist, ist der Zugang für spezifische, so genannten «vulnerable» Patientengruppen, zusätzlich erschwert. Es handelt sich hierbei um schwer kranke Personen, die bereits spezifische fachbezogene Probleme bzw. Bedürfnisse aufweisen. Meist sind es zahlenmässig kleine Patientengruppen.

Eine mögliche Verbesserung des Zugangs zu Palliative Care könnte mit überregionalen Lösungen und Konzepten erreicht werden. Zudem müssten Fachpersonen aus dem sozialen oder pädagogischen Bereich mit Fachpersonen aus dem Gesundheitsbereich enger zusammenarbeiten.

¹⁸⁰ Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Direktoren GDK (2014): Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie.

¹⁸¹ Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG; Soltas, B.; Brügger, S.; Jacquier, A. (2014): Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG.

¹⁸² Stettler, P.; Bischof, S.; Bannwart, L. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

¹⁸³ ebd.

5 Gesundheitliche Vorausplanung

Das Sterben ist heute einem Paradigmenwechsel unterworfen: «Der Tod hat nicht länger den Charakter eines Schicksalsschlags, sondern wird immer mehr zu einer Folge individueller Entscheide: Wie, wann und wo will ich sterben?»¹⁸⁴ Das Sterben ist zu einem Gegenstand therapeutischer Entscheidungen geworden und in diesem Kontext das «selbstbestimmte Sterben» zum Normalfall des Sterbens (vgl. auch Kap. XX «Die letzte Lebensphase»). Damit die Betroffenen die heute geforderte Selbstbestimmung über Leben und Sterben wahrnehmen können, sie als Ausdruck von Freiheit und nicht als Überforderung erleben, kommt den behandelnden Ärztinnen und Ärzten eine grosse Verantwortung zu.¹⁸⁵ Sie stehen in der Verantwortung, Patientinnen, Patienten und Angehörige zu befähigen, damit sie selbstbestimmte und wohlinformierte Entscheidungen treffen können. Voraussetzung dafür ist eine Haltung, die «die Grenzen der Medizin anerkennt und sich dem Sterben des Patienten und dem häufig anklingenden Gefühl der Hilflosigkeit stellt».¹⁸⁶

Beim Postulat der Selbstbestimmung ist zu berücksichtigen, dass eine schwerkranke oder sterbende Patientin, ein Patient selten «autark» entscheidet – vielmehr ist seine Autonomie immer relational. Medizinische Entscheidungen am Lebensende können die Angehörigen in erheblicher Masse mitbetreffen, z.B. wenn eine Person wünscht, zu Hause sterben zu können. Das persönliche Umfeld darf daher nicht ausser Acht gelassen werden.¹⁸⁷

5.1 Das bisherige Konzept der Patientenverfügungen

Um das Selbstbestimmungsrecht zu fördern, wurde mit der Revision des Erwachsenenschutzrechts per 1. Januar 2013 die Patientenverfügung im Schweizerischen Zivilgesetzbuch ZGB (SR 210) geregelt (Art. 370 bis 373): Eine urteilsfähige Person kann in der Patientenverfügung festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt. Sie kann auch eine natürliche Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll. Die Patientenverfügung muss schriftlich verfasst, datiert und unterzeichnet werden. Das Gesetz macht keine Vorgaben zum Inhalt einer Patientenverfügung.

Angebot und Verbreitung von Patientenverfügungen

Es gibt in der Schweiz eine grosse Vielfalt an Vorlagen für Patientenverfügungen, die von ganz unterschiedlichen Organisationen angeboten werden. Die Formulare beinhalten Aspekte zur vorausschauenden Auseinandersetzung mit dem Lebensende (persönliche Werte, Wünsche und Bedürfnisse für die Behandlung und Begleitung) sowie auch Festlegungen für konkrete medizinische Massnahmen am Lebensende (z.B. Reanimation, künstliche Beatmung, künstliche Ernährung oder die Gabe von Antibiotika). Einige Organisationen bieten Beratungen an; auch Hausärztinnen und Hausärzte können ihre Patientinnen und Patienten beim Ausfüllen der Patientenverfügung unterstützen. Eine Patientenverfügung kann aber auch ohne fachliche Begleitung erstellt werden.

Gemäss einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Auftrag des BAG wussten im Jahr 2017 insgesamt 70 Prozent der Befragten, was eine Patientenverfügung ist. Nur 16 Prozent hatten eine Patientenverfügung hinterlegt. Mit zunehmenden Alter steigt die Bereitschaft, sich konkret mit dem Thema «Lebensende» auseinanderzusetzen. So gaben 35 Prozent der Personen über 65 Jahre an, dass sie eine Patientenverfügung hinterlegt hätten. Die Bevölkerungsbefragung zeigte zudem, dass bei den Patientenverfügungen grosse Unterschiede zwischen den Sprachregionen bestehen: Im deutschen Sprachgebiet wussten 80 Prozent der Personen, was eine Patientenverfügung ist; 19 Prozent hatten eine solche hinterlegt. Im französischen und italienischen Sprachgebiet wussten mit 41 Prozent bzw. 51 Prozent ein weit kleinerer Teil der Bevölkerung über die Patientenverfügung Bescheid. Im französischen Sprachgebiet gaben neun Prozent und im italienischen Sprachgebiet sieben Prozent an, eine Patientenverfügung hinterlegt zu haben.¹⁸⁸

Kommentiert [C24]: Die Patientenverfügung gehört zu den Kompetenzen des Hausarzt. Ein Dokument sollte bei ihm digital gespeichert vorliegen und bei Bedarf an die entsprechende Institution (Spital) zeitnah gesendet werden können.

¹⁸⁴ Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende. S. 9

¹⁸⁵ Kunz, R.; Rüegger, H. (2018): Selbstbestimmtes Sterben als Herausforderung an die Medizin.

¹⁸⁶ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2019): Palliative Care.

¹⁸⁷ Aebi-Müller, R. (2018): Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben? S. 11f.

¹⁸⁸ Stettler, P.; Bischof, S.; Bannwart, L. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. S. 8ff.

Eine Studie in vier Palliativstationen in drei Sprachregionen der Schweiz zeigte, dass Patientenverfügungen auch bei schwerkranken Patientinnen und Patienten, die dem Lebensende nahe sind, nicht häufiger vorkommen. Die regionalen Unterschiede wurden ebenfalls bestätigt: Vor dem Eintritt auf die Palliativstation hatten 11 Prozent der Befragten in Genf und Neuenburg eine Patientenverfügung erstellt. In Graubünden waren es 18 Prozent und im Tessin keine Person.¹⁸⁹

Wirksamkeit von Patientenverfügungen in der Praxis

Im Rahmen einer empirischen Studie im Rahmen des NFP 67 zeigte sich, in Übereinstimmung mit internationalen Studien, «dass das Instrument der Patientenverfügung in der medizinischen Praxis weitgehend nutzlos ist».¹⁹⁰ Grund dafür sei, dass Patientenverfügungen meist nicht vorhanden sind, wenn doch werden sie oft nicht (rechtzeitig) aufgefunden, und selbst wenn sie in der Akutsituation zur Verfügung stehen, sind sie oft zu allgemein formuliert, als dass darauf konkret abgestellt werden könnte.¹⁹¹ Zwei rechtswissenschaftliche Projekte im Rahmen des NFP 67 kommen zum Schluss, dass die rechtsvergleichend sehr grosszügigen Vorschriften zur Errichtung einer formgültigen und zeitlich unlimitiert verbindlichen Patientenverfügung bedenklich seien.^{192,193}

Insbesondere geht es dabei um die Festlegungen betreffend die Durchführung von oder den Verzicht auf medizinische Massnahmen, die Patientinnen und Patienten selber, ohne jegliche ärztliche oder pflegerische Aufklärung und Überprüfung, in den Patientenverfügungen festlegen. Gemäss dem Leitfaden «Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag» der SAMW und der FMH ist «bei Operationen und anderen invasiven Behandlungen – Schneiden, Stechen, Bestrahlen, Verabreichen von Arzneimitteln – die korrekte Patientenaufklärung und Einwilligung aus strafrechtlicher Sicht zentral: Sie ist der strafrechtliche Rechtfertigungsgrund für den Eingriff, der gemäss Bundesgerichtspraxis den objektiven Tatbestand der Körperverletzung und/oder Tötung erfüllt. Liegt ein Rechtfertigungsgrund vor, macht sich die Ärztin nicht strafbar. Auch im Persönlichkeits- und Grundrechtsschutz gilt die Einwilligung als Rechtfertigungsgrund». Es scheint daher bedenklich, dass in einer Patientenverfügung solche medizinischen Behandlungen festgelegt werden können, ohne dass eine Aufklärung durch eine medizinische Fachperson stattgefunden hat.

5.2 Das Konzept «Gesundheitliche Vorausplanung

Bei diesen Lücken setzt das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung (Advance Care Planning) an. Dabei wird das Dokument «Patientenverfügung» in einen strukturierten Gesprächsprozess eingebettet. Es geht vor allem darum, dass die persönlichen Präferenzen im Hinblick auf einen möglichen Verlust der eigenen Urteilsfähigkeit festgelegt werden. Das gewünschte Vorgehen wird vor allem mit Blick auf den Entscheid «lebenserhaltender Massnahmen» definiert, aber auch auf spezifischere Therapien.¹⁹⁵ Eine dafür geschulten Gesundheitsfachperson steuert als professioneller Moderator diesen Prozess, in dem die betroffene Person ihre Werte, Grundhaltungen und Ziele reflektiert, relevante künftige hypothetische Szenarien kennen- und so weit wie nötig verstehen lernt und ihre entsprechenden individuellen Behandlungspräferenzen im Austausch mit den Angehörigen entwickelt und artikuliert.¹⁹⁶ Andererseits umfasst ACP auch eine regionale Einführung einer einheitlichen Dokumentation, das den regionalen Behandlungsteams bekannt ist und so auch im Notfall oder auf der Intensivstation schnell und unmissverständlich gelesen werden kann.¹⁹⁷

Das Ergebnis sind neuartige, aussagekräftige und valide Patientenverfügungen, die auch tatsächlich

¹⁸⁹ Pautex, S.; Gamondi, C.; Philippin, Y., et al. (2018): Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. S. 477

¹⁹⁰ Aebi-Müller, R. (2018): Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben?

¹⁹¹ ebd.

¹⁹² Aebi-Müller, R.; Dörr, B.; Haussener, S., et al. (2017): Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen.

¹⁹³ Rütse, B.; Kiener, R.; Hürlimann, D. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.

¹⁹⁴ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW); Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH (2013): Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag.

¹⁹⁵ ebd.

¹⁹⁶ Coors, Michael; Jox, Ralf J.; in der Schmitten J. (2015): Advance Care Planning S. 12f.

¹⁹⁷ Loupatatzis, B.; Krones, T. (2017): Die Patientenverfügung «Plus» – das Konzept des Advance Care Planning (ACP). S. 1371f.

Beachtung durch das Gesundheitsfachpersonal finden.¹⁹⁸ Den Fachpersonen steht damit ein Instrument zur Verfügung, welches schnelle, patientenzentrierte Entscheide unterstützt und dadurch die Koordinierung der Versorgung entlang des Patientenwillens erleichtert. Dadurch wird einer Über- und Unterversorgung entgegengewirkt, und die vorhandenen Ressourcen im Gesundheitswesen können patientenorientiert eingesetzt werden.¹⁹⁹

Nutzen von ACP

Im englischen Sprachraum haben mehrere Länder (z.B. USA, Australien, Neuseeland) schon vor einigen Jahren umfangreiche Programme zur Förderung von ACP eingeführt. Wie begleitende Studien zeigen, sind diese Programme erfolgreich: Mehr Menschen haben eine schriftliche Vorausplanung, die über die Krankenakte zugänglich ist. Zudem zeigen die Ergebnisse, dass die Präferenzen für oder gegen eine Weiterbehandlung mit der tatsächlich erfolgten Behandlung übereinstimmen.²⁰⁰ ACP-Interventionen führen zu weniger Einweisungen auf die Intensivstation und zu kürzeren Aufenthalten.²⁰¹ Im Rahmen des NFP 67 wurde der Nutzen des Advance Care Planning (ACP) für schwerkranke Patientinnen und Patienten mittels einer randomisierten kontrollierten Interventionsstudie im Universitätsspital Zürich untersucht. Die Ergebnisse zeigten, dass eine strukturierte ACP-Intervention durch eine spezifisch darin geschulte Fachperson führte, dass die Patientinnen und Patienten ihre Wünsche häufiger festgelegt und dokumentiert hatten als die Patientinnen und Patienten der Kontrollgruppe: Konkret hatte zu Beginn der Erhebung rund ein Drittel der Patientinnen und Patienten eine Patientenverfügung. In beiden Gruppen hatten drei Viertel eine medizinische Vertretungsperson angegeben. Bei der Entlassung hatten 92 Prozent der Personen in der Interventionsgruppe eine Patientenverfügung erstellt und 95 Prozent eine Vertretungsperson bestimmt. In der Kontrollgruppe waren es 33 Prozent (Patientenverfügung) und 82 Prozent (Vertretungsperson). Auch die Ärztinnen, Ärzte und Angehörigen kannten die Wünsche der Patientin/des Patienten in Bezug auf konkrete medizinische Entscheidungen am Lebensende inkl. dem gewünschten letzten Aufenthaltsort signifikant häufiger. Auch zeigte sich, dass der Wunsch für den letzten Aufenthaltsort bei Personen in der ACP-Interventionsgruppe häufiger erfüllt wurde als in der Kontrollgruppe (29 vs. 11%). Weniger Patientinnen und Patienten wünschen eine Reanimation oder waren unentschieden, Reanimationswünsche waren häufiger dokumentiert (89 vs. 64%).²⁰²

5.3 Stand der gesundheitlichen Vorausplanung in der Schweiz

Bereits heute wird je nach Bedürfnis des Patienten, der Patientin, dem Interesse und Engagement der (Haus-)Ärztinnen und -Ärzte sowie entsprechend der Krankheitssituation geplant. Auch werden Patientenverfügungen in unterschiedlichem Detaillierungsgrad als Instrumente der Vorausplanung erstellt und in regelmässigen Abständen erneuert.²⁰³ Eine qualitative Studie zeigte, dass Hausärztinnen und Hausärzte die Patientenverfügung als wichtiges Instrument sehen, um ein Gespräch über schwierige Themen zu beginnen. Die Ergebnisse weisen aber auch darauf hin, dass Patientinnen und Patienten oft zu Hause eine Vorlage ausfüllten, ohne Unterstützung durch die Ärztin oder den Arzt. Dies könne zu Schwierigkeiten und Ungenauigkeiten führen, was die Qualität einer Patientenverfügung beeinträchtigt.²⁰⁴ In einigen Regionen wurden Projekte zur Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung aufgelegt – etwa in Zürich (vgl. [Kap. XX](#)), in Genf oder im Kanton Waadt.²⁰⁵ Am Lehrstuhl für geriatrische Palliative Care am Universitätsspital Lausanne (CHUV) wurde im Juni 2017 eine Pilotstudie lanciert, um ein Programm zur gesundheitlichen Vorausplanung bei Patientinnen und Patienten in einem frühzeitigen Stadium der Demenz zu schaffen.²⁰⁶

¹⁹⁸ Coors, Michael; Jox, Ralf J.; in der Schmitten J. (2015): Advance Care Planning.

¹⁹⁹ Loupatatzis, B.; Krones, T. (2017): Die Patientenverfügung «Plus» – das Konzept des Advance Care Planning (ACP). S. 1372

²⁰⁰ Coors, Michael; Jox, Ralf J.; in der Schmitten J. (2015): Advance Care Planning. S. 181f.

²⁰¹ Khandelwal, N.; Kross, E.; Engelberg, R., et al. (2015): Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review.

²⁰² Krones, T.; Budilivschii, A.; Karzig, I., et al. (2019): Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial.

²⁰³ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning».

²⁰⁴ Otte, I.; Elger, B.; Jung, C., et al. (2016): The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective.

²⁰⁵ Vgl. www.reseau-sante-region-lausanne.ch/projet-anticipe-des-soins-pas

²⁰⁶ Jox, R.; Pautex, S.; Rubli Truchard, E., et al. (2018): Livre blanc "Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande". S. 23

Was bislang fehlt ist ein strukturiertes Gesamtkonzept im Gesundheitswesen, um die gesundheitliche Vorausplanung zu fördern. Es gilt, das Vorhandene in einen übergreifenden Prozess von Kommunikations- und Informationsstrukturen einzubetten und im Sinne einer koordinierten Versorgung zu bündeln. Als erster Schritt in diese Richtung hat das BAG 2016 eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die ein Rahmenkonzept zur gesundheitlichen Vorausplanung erarbeitet hat. Das Rahmenkonzept beinhaltet definitorische Grundlagen und Empfehlungen für die konkrete Umsetzung der gesundheitlichen Vorausplanung in die Gesundheitsversorgung der Schweiz.²⁰⁷

5.4 Fazit und Handlungsbedarf

Die Akteure und Forschenden sind sich einig, dass die gesundheitliche Vorausplanung zu einer Priorität der Schweizer Gesundheitspolitik werden sollte. Sie trägt dazu bei, die Versorgung besser am Willen und den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten auszurichten. Die vorausschauende Kommunikation der Behandlungswünsche führt dazu, dass Entscheidungskonflikte vermindert und belastende Situationen für Angehörige reduziert werden. Unerwünschte Verlegungen am Lebensende können vermieden werden und Menschen vermehrt an dem Ort sterben können, den sie sich gewünscht haben. Dass damit auch Kosten gedämpft werden, sollte dabei nicht im Vordergrund stehen, sondern ist als positiver Nebeneffekt zu werten. Zudem entspricht die gesundheitliche Vorausplanung einem Bedürfnis der Menschen (vgl. Kap. XX) – wobei zu berücksichtigen ist, dass es auch Patientinnen und Patienten gibt, die nicht über das Lebensende reden oder vorausplanen möchten. Auch dies muss respektiert werden.²⁰⁸ Um die gesundheitliche Vorausplanung auf politischer und institutioneller Ebene umzusetzen, besteht gemäss den Akteuren in verschiedenen Bereichen Handlungsbedarf. Im Vordergrund steht, dass die Werte von Patientinnen und Patienten sowie ihre Bedürfnisse in Bezug auf die Gesundheitsversorgung öfter und früher im Krankheitsprozess ermittelt werden, insbesondere auch bei nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten. Behandlungsziele und Reanimationsstatus sollten routinemässig erhoben und dokumentiert werden.²⁰⁹

Konzeptionelle Ebene:

Es braucht eine klarere Beschreibung und einen Konsens, welche Inhalte vorausgeplant und festgelegt werden sollten, wer die betroffenen Personen dabei berät und in welcher Form diese Inhalte dokumentiert werden. Abgeleitet aus den vorhergehenden Ausführungen sollte die Vorausplanung in zwei Schritten erfolgen:

1. Die erste Ebene umfasst die vorausschauende Auseinandersetzung mit dem Lebensende. Es geht darum, persönliche Wünsche und Werte zur Behandlung und Begleitung am Lebensende und Einstellungen zum Leben, zu Krankheit und zum Sterben zu besprechen. Zusätzlich kann die wichtige Frage geklärt werden, wer die vertretungsberechtigte Person sein sollte. Patienten- und Betroffenenorganisationen können betroffene Personen dabei unterstützen und beraten. Diese Festlegungen können in einer Patientenverfügung festgehalten werden.
2. Die zweite Ebene umfasst die konkreten Festlegungen für medizinische Behandlungen am Lebensende wie Reanimation, künstliche Beatmung, künstliche Ernährung oder auch die Gabe von Antibiotika. Die Entscheidung für oder gegen eine solche Massnahme erfordert eine Aufklärung durch einen Arzt, eine Ärztin oder eine Gesundheitsfachperson. Die Ergebnisse werden als «Medizinische Anordnungen zum Umfang lebenserhaltender Massnahmen» in einem separaten Formular dokumentiert, das von einer Ärztin/einem Arzt unterzeichnet wird.

Damit könnte dem Problem begegnet werden, dass häufig nicht bekannt ist, welche medizinischen Massnahmen eine Person noch wünscht. Die Patientenverfügung wird als sinnvolles Instrument, das insbesondere die Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensende fördert, beibehalten.²¹⁰

²⁰⁷ Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning».

²⁰⁸ Pautex, S. (2016): Directives anticipées et patients atteints d'une maladie sévère évolutive: droit ou obligation?

²⁰⁹ Escher, M.; Cullati, S.; Dayer, P., et al. (2016): Medical and non-medical factors that influence the decision to admit a seriously ill patient to intensive care.

²¹⁰ Rüttsche, B.; Kiener, R.; Hürlimann, D. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.

Rechtliche Ebene:

«Gut gemeint ist nicht immer auch gut gelungen. Die Regelung der Patientenselbstbestimmung im Schweizer Erwachsenenschutzrecht geht in weiten Teilen an den Bedürfnissen der medizinischen Praxis vorbei und sie wird auch dem Betroffenen und dessen Angehörigen kaum gerecht». ²¹¹ Die Ergebnisse des NFP 67 weisen darauf hin, dass eine Neuorientierung und Reformulierung des Erwachsenenschutzrechts zu prüfen sein. ²¹² Dabei sind verschiedene Aspekte zu berücksichtigen:

- Die Inhalte von Patientenverfügungen sollten genauer definiert werden. Insbesondere sollte sichergestellt werden, dass die betroffenen Personen durch eine medizinische Fachperson über medizinische Massnahmen aufgeklärt wurden (vgl. vorheriger Abschnitt).
- In vielen Spitälern und Pflegeheimen wird heute beim Eintritt standardmässig nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung gefragt. Wenn eine Patientin eine Verfügung hat, wird diese besprochen und teilweise im System der Institution hinterlegt. Entsprechende Vorgaben sind in den Richtlinien der SAMW zum Thema Patientenverfügung enthalten. Allerdings werden diese Richtlinien in der Praxis sehr unterschiedlich befolgt und sind nur für FMH-Mitglieder verbindlich. In Betracht zu ziehen wäre eine allgemeine, durchsetzbare Regelung, welche vorschreibt, dass beim Eintritt in eine Institution nach der Existenz einer Patientenverfügung gefragt wird. Zudem sollten die Institutionen gesetzlich dazu verpflichtet werden, das Vorhandensein einer Patientenverfügung klar zu dokumentieren und sicherzustellen, dass die behandelnden Personen Zugang dazu haben. ²¹³
- Die Feststellung des Reanimationsstatus wird heute in der Praxis sehr unterschiedlich gehandhabt. Um das Selbstbestimmungsrecht und die Rechtssicherheit zu wahren, sollte beim Eintritt in ein Alters- oder Pflegeheim oder in ein Spital – hier insbesondere bei Patientinnen und Patienten im fortgeschrittenen Alter sowie mit unheilbaren, progressiv verlaufenden Krankheiten oder bekannten Herzproblemen – ein im Rahmen eines ACP-Prozesses ein Gespräch über den Reanimationsstatus erfolgen. Die genauen Details einer Regelung sind zu diskutieren, jedoch zeigen die Ergebnisse des NFP 67, dass ein Regelungsbedarf besteht. ²¹⁴

Finanzierung:

Es stellen sich zudem Fragen der Abrechnung von Beratungsgesprächen. Im Tarmed gibt es keine klar deklarierte Position, unter der die Beratung zur Patientenverfügung bzw. ein ACP-Gespräch abgerechnet werden kann. Ärztinnen und Ärzte rechnen heute über verschiedene Tarifpositionen ab (z.B. als Grundkonsultation, Psychosoziale Behandlung/Betreuung, Besprechung mit Therapeuten und Betreuern, Instruktion von Selbstmessung und Selbstbehandlung durch den Facharzt, Vorbesprechung diagnostischer und therapeutischer Massnahmen). Eine ausgewiesene Position für die Beratung zur Patientenverfügung bzw. ein ACP-Gespräch würde die Relevanz dieser Leistung unterstreichen.

National koordinierte Umsetzung:

Es geht darum, die gesundheitliche Vorausplanung als Prozess zu gestalten und in eine umfassende Struktur einzubetten. Diese Struktur sollte mehrere Ebenen umfassen:

- Es braucht die Patienten- und Betroffenenorganisationen, die über gut ausgebaute Strukturen in praktisch allen Regionen und über eine grosse Glaubwürdigkeit und Bekanntheit verfügen. Viele bieten bereits Patientenverfügungen und Beratungen an und verfügen über geschultes Personal. Diese Ressourcen sollten genutzt werden. Wichtig ist dabei, dass dieses Angebot in eine übergeordnete Strategie eingebettet wird.
- Zusätzlich braucht es ACP-Beratungen durch qualifizierte, medizinisch ausgebildete Fachpersonen, die die Personen dabei unterstützen, Festlegungen über medizinische Behandlungen zu machen und bei Bedarf eine medizinische Anordnung zum Umfang lebenserhaltender Massnahmen zu erstellen.

²¹¹ Aebi-Müller, R. (2018): Patientenverfügung und Entscheidungsbefugnisse am Lebensende aus Schweizer Sicht. S. 790

²¹² Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesbericht NFP 67 Lebensende. S. 37

²¹³ Rüttsche, B.; Kiener, R.; Hürlimann, D. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.

²¹⁴ ebd.

- Schliesslich ist eine nationale Trägerschaft sinnvoll, die das Angebot an ACP-Beratungen koordiniert, Weiterbildungen anbietet und einen breit abgestützte Umsetzung der gesundheitlichen Vorausplanung auf nationaler Ebene sicherstellt.

Zugänglichkeit von Patientenverfügungen

Um den Zugang zu Patientenverfügungen bzw. ärztlichen Notfallanordnungen zu gewährleisten, bietet das elektronische Patientendossier eine grosse Chance. Weil das elektronische Patientendossier sowohl für die Patientinnen und Patienten als auch für viele Leistungserbringer freiwillig sein wird, braucht es aber Regeln für diejenigen Fälle, in denen kein elektronisches Patientendossier vorliegt.

ENTWURF

Literaturverzeichnis

- Aebi-Müller, Regina E. (2018): Gutes Sterben = selbstbestimmtes Sterben? In: *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée* (3)1, S. 11–13
- Aebi-Müller, Regina E. (2018): Patientenverfügung und Entscheidungsbefugnisse am Lebensende aus Schweizer Sicht. In: *Medizinrecht* (36)10, S. 785–790
- Aebi-Müller, Regina E.; Dörr, Bianka S.; Haussener, Stefanie; Waldenmeyer, Catherine (2017): Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen. Lay Summary. Luzern
- Alvarado, Vanessa; Liebig, Brigitte (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland. In: *Primary Health Care: Open Access* (05)01
- Anneser, Johanna; Thum, Tamara; Borasio, Gian Domenico (2018): Entwicklung der Palliativmedizinischen Dienste (PMD) in Bayern 2011–2015: Aufgaben, Akzeptanz, Struktur und Finanzierung. In: *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* (80)10, S. 888–893
- Ärztelkassen (2018): PalliaCare – interprofessionelle Zusammenarbeit via Internet. In: *Infopunkt. Informationsschrift der Ärztekasse für die frei praktizierenden Ärztinnen und Ärzte der Schweiz* 1, S. 2
- Bähler, Caroline; Blozik, Eva; Signorell, Andri; Reich, Oliver (2018): Medizinische Versorgung von Schweizer Krebspatienten am Lebensende. In: *Bulletin des Médecins Suisses*
- Bähler, Caroline; Signorell, Andri; Reich, Oliver (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland. In: *PloS one* (11)9, S. e0160932
- Bally, Klaus; Gudat, Heike; Banderet, Hans-Ruedi; Zemp, Elisabeth; Elger, Bernice, et al.: Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GPs. Lay Summary
- Bartelt, Guido; Anliker, Markus; Stübi, Beat; Schori, Elisabeth; Rudin, Melania, et al. (2018): Palliative Care / End of Life in der stationären Langzeitpflege. Ermittlung des Zusatzaufwandes. Auswertungsbericht im Auftrag von Curaviva Schweiz und der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
- Bernard, Mathieu; Strasser, Florian; Gamondi, Claudia; Braunschweig, Giliane; Forster, Michaela, et al. (2017): Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients. In: *Journal of pain and symptom management* (54)4, S. 514–522
- Borasio, Gian Domenico (2016): Ist das Vergütungssystem der SwissDRG AG für spezialisierte Palliative Care geeignet? Die Kontra-Position. In: *palliative ch* 2, S. 15–18
- Borasio, Gian Domenico (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie? In: *Schweizerische Ärztezeitung* (99)17, S. 553–554
- Borasio, Gian Domenico (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte. In: *MMW Fortschritte der Medizin* (160)Suppl 3, S. 93–96
- Bosshard, Georg; Hurst, Samia A.; Puhan, Milo A. (2016): Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig. In: *Swiss Medical Forum – Schweizerisches Medizin-Forum* (16)42, S. 896–899
- Bosshard, Georg; Zellweger, Ueli; Bopp, Matthias; Schmid, Margareta; Hurst, Samia A., et al. (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. In: *JAMA internal medicine* (176)4, S. 555–556
- Braunschweig, Giliane; Borasio, Gian Domenico; Tamchès, Emmanuel; Arnstadt, Nike; Bernard, Mathieu (2017): Evaluation de l'impact d'une équipe mobile palliative intrahospitalière dans un hôpital tertiaire. In: *Rev Med Suisse* (13), S. 376–381
- Bundesamt für Gesundheit BAG (2012): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen Ende 2011. Ergebnisbericht vom 8. Februar 2012. Bern
- Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern

Bundesamt für Gesundheit BAG; palliative.ch; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Aktualisierte Version 2014. Bern

Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative.ch (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen. Bern

Bundesamt für Gesundheit BAG; Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Bern

Bundesamt für Statistik BFS: Hilfe und Pflege zu Hause. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheitswesen/hilfe-pflege-hause.html>

Bundesamt für Statistik BFS (2019): Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016. Todesursachenstatistik. BFS Aktuell. Neuchâtel

Cina, Christoph (2012): Solothurn: erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwer Kranke. In: Schweizerische Ärztezeitung (93)31/32, S. 1123–1124

Coors, Michael; Jox, Ralf J.; in der Schmitt J. (2015): Advance Care Planning. Stuttgart. W. Kohlhammer

Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Positionspapier Curaviva Schweiz zur Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care. Bern

Eidgenössisches Departement des Innern EDI (2018): Stellungnahme des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) zur Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. Bern

Escher, Monica; Cullati, Stéphane; Dayer, Pierre; Nendaz, Mathieu; Perneger, Thomas, et al. (2016): Medical and non-medical factors that influence the decision to admit a seriously ill patient to intensive care. Lay summary

Eychmüller, S.; Forster, M.; Gudat, H.; Lütolf, U. M.; Borasio, G. D. (2015): Undergraduate palliative care teaching in Swiss medical faculties: a nationwide survey and improved learning objectives. In: BMC medical education (15), S. 213

Fringer, André; Arrer, Eleonore (2017): Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung. Eine Definitionssynthese. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. St. Gallen

Füglister-Dousse, Sylvie; Pellegrini, Sonia (2019): Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt

Giet, Olivier; Vacanti-Robert, Anne; Monney, May; Métrailler, Jocelyne (2017): « J'aimerais rester chez moi, Docteur ». In: Rev Med Suisse (13), S. 315–317

Giezendanner, Stéphanie; Bally, Klaus; Haller, Dagmar M.; Jung, Corinna; Otte, Ina C., et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals. In: Journal of palliative medicine (21)8, S. 1122–1130

Giezendanner, Stéphanie; Jung, Corinna; Banderet, Hans-Ruedi; Otte, Ina Carola; Gudat, Heike, et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. In: PloS one (12)2, S. e0170168

Giezendanner, Stéphanie; Jung, Corinna; Banderet, Hans-Ruedi; Otte, Ina Carola; Gudat, Heike, et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag. In: Swiss Medical Forum – Schweizerisches Medizin-Forum

Gudat, Heike (2018): Der Wert des Lebensendes: am Beispiel der Finanzierung der stationären spezialisierten Palliative Care in der Schweiz. In: Therapeutische Umschau. Revue thérapeutique (75)2, S. 127–134

Gudat Keller, Heike; Rehmann-Sutter, Christoph; Ohnsorge, Kathrin; Streek, Nina (2017): Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying. Lay summary

Höpflinger, François; Bayer-Oglesby, Lucy; Zumbrunn, Andrea (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Bern. Hans Huber. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums

Jox, Ralf J.; Pautex, Sophie; Rubli Truchard, Eve; Logean, Sylvie (2018): Livre blanc "Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande". État des lieux et recommandations.

Khandelwal, Nita; Kross, Erin K.; Engelberg, Ruth A.; Coe, Norma B.; Long, Ann C., et al. (2015): Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. In: *Critical care medicine* (43)5, S. 1102–1111

Krones, Tanja; Budilivski, Ana; Karzig, Isabelle; Otto, Theodore; Valeri, Fabio, et al. (2019): Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial. In: *BMJ supportive & palliative care*

Kunz, Roland; Rüegger, Heinz (2018): Selbstbestimmtes Sterben als Herausforderung an die Medizin. In: *Schweizerische Ärztezeitung* (99)05, S. 156–158

Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende

Liechti, Lena; Künzi, Kilian (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative.ch 2018. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS. Bern

Loupatatzis, Barbara; Krones, Tanja (2017): Die Patientenverfügung «Plus» – das Konzept des Advance Care Planning (ACP). In: *Praxis* (106)25, S. 1369–1375

Maessen, Maud; Steck, Nicole; Zwahlen, Marcel; Eychmüller, Steffen (2018): Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland. Funding: Federal Office of Public Health FOPH. Bern

Merçay, Clémence (2015): Médecins de premier recours – Situation en Suisse, tendances récentes et comparaison internationale. Analyse de l'International Health Policy Survey 2015 du Commonwealth Fund sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Neuchâtel. (Obsan Dossier 50)

Näf, Flurina (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz. Eine quantitative Erhebung zur betrieblichen Verankerung. Bern

Niedermann, Eva; Pflugshaupt, Claudia; Rüegger, Heinz; Schär, Beatrice; Schmid, Christoph: Palliative Care. Eine Einführung für Mitarbeitende in Institutionen der Alterspflege. Zürich. Careum Verlag

Obrist, Monika (2018): Advance Care Planning in der Palliativ-Versorgung. In: *Thema im Fokus. Die Zeitschrift von Dialog Ethik* 136, S. 8–11

Oosterveld-Vlug, M. G.; Pasman, H. R. W.; Koppel, Ten, M.; van Hout, H. P. J.; van der Steen, J. T., et al. (2018): Physician Visits and Recognition of Residents' Terminal Phase in Long-Term Care Facilities: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in 6 EU Countries. In: *Journal of the American Medical Directors Association*

Otte, Ina Carola; Elger, Bernice; Jung, Corinna; Bally, Klaus Walter (2016): The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective. In: *Medicine, health care, and philosophy* (19)2, S. 199–206

palliative.ch (2008): Palliative Care Directory Schweiz 2008. Zürich

palliative.ostschweiz (2018): Leitfaden für Foren. Ohne Vernetzung keine Versorgung

Panczak, Radoslaw; Luta, Xhyjeta; Maessen, Maud; Stuck, Andreas E.; Berlin, Claudia, et al. (2017): Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland. In: *Medical Care* (55)4, S. 442–446

Pautex, Sophie (2016): Directives anticipées et patients atteints d'une maladie sévère évolutive: droit ou obligation? In: *Bioethica Forum* (9)3, S. 121–122

Pautex, Sophie; Gamondi, Claudia; Philippin, Yves; Gremaud, Grégoire; Herrmann, François, et al. (2018): Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. In: *BMJ supportive & palliative care* (8)4, S. 475–484

Pivodic, Lara; Smets, Tinne; van den Noortgate, Nele; Onwuteaka-Philipsen, Bregje D.; Engels, Yvonne, et al. (2018): Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. In: *Palliative medicine* (32)10, S. 1584–1595

Radbruch, L.; Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* (12)06, S. 260–270

Reich, Oliver; Signorell, Andri; Busato, André (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), S. 116

Reid, Colette; Gibbins, Jane; Bloor, Sophia; Burcombe, Melanie; McCoubrie, Rachel, et al. (2015): Healthcare professionals' perspectives on delivering end-of-life care within acute hospital trusts: a qualitative study. In: *BMJ supportive & palliative care* (5)5, S. 490–495

Rex, Christine; Giaquinta, Ribana; Bischofberger, Iren (2013): Koordination abrechnen. In: *Schauplatz Spitex4*, S. 39–41

Rex, Christine; Sailer Schramm, Monique; Bischofberger, Iren (2016): Case Management in der Spitex – Gesetzliche Verantwortung der Pflege. In: *Case Management* (13)3, S. 156–161

Riolfi, Mirko; Buja, Alessandra; Zano, Chiara; Marangon, Chiara Francesca; Manno, Pietro, et al. (2014): Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study. In: *Palliative medicine* (28)5, S. 403–411

Ruch, Christian (2017): Unbehagen mit dem System der Fallpauschalen für die spezialisierte Palliative Care. In: *palliative ch4*, S. 60–61

Rütsche, Bernhard; Kiener, Regina; Hürlimann, Daniel (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente. Lay Summary

Schelin, Maria Ec; Sallerfors, Bengt; Rasmussen, Birgit H.; Fürst, Carl Johan (2018): Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study. In: *Palliative medicine* (32)10, S. 1596–1604

Schlägel, Franziska (2016): Das SwissDRG-System und die Finanzierung der palliativmedizinischen Versorgung. In: *palliative ch2*, S. 6–8

Schmid, Margareta; Ziegler, Sarah; Bachmann-Mettler, Irène; Rosemann, Thomas; Puhan, Milo A. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland. Der Betreuungsplan aus Sicht von Angehörigen, Fachpersonen und Experten. Voraussetzungen, Erfahrungen und Hindernisse für den Einsatz eines Betreuungsplans in der palliativen Grundversorgung. Eine Mixed-Methods-Untersuchung. Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit mit Unterstützung der Ärztekasse Genossenschaft. Bern

Schusselé Fillietaz, Séverine; Marjollet, Laurent; Perone, Nicolas; Budan, Frédéric; Roseberg, Aurelie (2016): Le Plan de Soins Partagé informatisé. In: *Krankenpflege*10, S. 72–73

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2019): Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Bern

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW); Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH (2013): Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag. Ein Leitfaden für die Praxis. 2., überarbeitete und um den Bereich «Erwachsenenschutzrecht» erweiterte Auflage

Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK; Bundesamt für Gesundheit BAG (2013): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013. Ergebnisbericht vom 11. Juni 2013. Bern

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2016): Indikatoren "Gesundheit 2020". Erste Auswertung. Erstellt vom Schweizerischen Gesundheitsobservatorium in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheit. Neuchâtel

Sigrist, Mirjam (2018): Ein "guter Tod" im Akutspital - eine Illusion? In: *palliative ch3*, S. 28–31

Soom Ammann, Eva; Salis Gross, Corina; Rauber, Gabriela (2016): The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a 'good death'. In: *Journal of Intercultural Studies* (37)2, S. 118–132

Sottas, Beat; Keel, Sara; Brügger, Sarah; Rime, Sylvie (2019): Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize. Factsheet Nutzenstudie. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Freiburg

Stettler, Peter; Bischof, Severin; Bannwart, Livia (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009

SwissDRG AG (2016): Abbildung der palliativmedizinischen Behandlung im SwissDRG Tarifsysteem. Anwendungsregel für die „palliativmedizinische Behandlung“. Beschluss des Verwaltungsrats der SwissDRG AG vom 26. Mai 2016. Bern

Trageser, Judith; Gschwend, Eva; Stokar, Thomas von; Landolt, Hardy; Otto, Ulrich, et al. (2018): Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. Executive Summary

Virdun, Claudia; Lockett, Tim; Davidson, Patricia M.; Phillips, Jane (2015): Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. In: Palliative medicine (29)9, S. 774–796

Wächter, Matthias; Bommer, Angela (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. Bern

Wyl, Viktor von; Teiser, Harry; Weber, Andreas; Fischer, Barbara; Beck, Konstantin (2018): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions. In: BMJ supportive & palliative care (8)3, S. 325–334

Zimmermann, Markus; Felder, Stefan; Streckeisen, Ursula; Tag, Brigitte (2019): Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven. Basel. Schwabe