

BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT

# HANDLUNGSBEDARF IM BEREICH PALLIATIVE CARE

Schlussbericht

Zürich, 7. Oktober 2009

Judith Trageser  
Thomas von Stokar  
Susanne Stern  
Remo Zandonella



INFRAS

INFRAS

BINZSTRASSE 23  
POSTFACH  
CH-8045 ZÜRICH  
t +41 44 205 95 95  
f +41 44 205 95 99  
ZUERICH@INFRAS.CH

MÜHLEMATTSTRASSE 45  
CH-3007 BERN

WWW.INFRAS.CH

### **Gesamtleitung**

Ursula Ulrich, Abteilungsleiterin Multisektorale Projekte, Bundesamt für Gesundheit (BAG),  
Bern

### **Projektbegleitgruppe**

Judith Binder, Projektleiterin Palliative Care, Projektpool BAG, Bern

Steffen Eychmüller, Leiter Palliativzentrum Kantonsspital, St. Gallen

Catherine Gasser, Abteilungsleiterin Gesundheitsberufe, BAG, Bern

Annette Grünig, Projektleiterin, Zentralsekretariat Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, Bern

Simone Hofer, Projektverantwortliche Bundesamt für Berufsbildung und Technologie, Bern

Christina Kuhn Bänninger, Präsidentin der Medizinalberufekommission, Vorsteherin des Ressorts Ausbildung, Eglisau

Sophie Pautex, Médecin adjoint, Hôpitaux Universitaires, Genève

Regula Rička, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Projektpool BAG

Lea von Wartburg, Expertin Projektpool BAG

## INHALT

<b>ZUSAMMENFASSUNG UND SCHLUSSFOLGERUNGEN</b>	<b>5</b>
ZUSAMMENFASSUNG	5
SCHLUSSFOLGERUNGEN	11
<b>RÉCAPITULATIF ET CONCLUSIONS</b>	<b>15</b>
RECAPITULATIF	15
CONCLUSIONS	21
<b>1. EINLEITUNG</b>	<b>25</b>
1.1. AUFTRAG UND ZIEL	25
1.2. METHODISCHES VORGEHEN	26
<b>2. VERSTÄNDNIS VON PALLIATIVE CARE</b>	<b>31</b>
2.1. HANDLUNGSBEDARF	31
2.2. FAZIT	34
<b>3. ERGEBNISSE ZU DEN EINZELNEN THEMENBEREICHEN</b>	<b>35</b>
3.1. VERSORGUNG	35
3.1.1. Aktuelle Versorgungsstruktur	35
3.1.2. Handlungsbedarf	37
3.1.3. Fazit	41
3.1.4. Lösungsansätze und Massnahmenkatalog	41
3.2. FINANZIERUNG	43
3.2.1. Heutige Finanzierungslücken und Handlungsbedarf	43
3.2.2. Fazit	50
3.2.3. Lösungsansätze und Massnahmenkatalog	52
3.3. INFORMATION	53
3.3.1. Situation heute	53
3.3.2. Handlungsbedarf	54
3.3.3. Fazit	57
3.3.4. Lösungsansätze und Massnahmenkatalog	57
3.4. BILDUNG	62
3.4.1. Situation heute	62
3.4.2. Handlungsbedarf	64
3.4.3. Fazit	65
3.4.4. Lösungsansätze und Massnahmenkatalog	66

3.5.	FORSCHUNG	71
3.5.1.	Situation heute	71
3.5.2.	Handlungsbedarf	74
3.5.3.	Fazit	76
3.5.4.	Lösungsansätze und Massnahmenkatalog	77
<b>ANNEX</b>		<b>83</b>
	BEGRIFFE UND DEFINITIONEN	83
	GLOSSAR DER VERSORGUNGSSTRUKTUREN	86
	<b>LITERATUR/QUELLEN</b>	<b>87</b>

## ZUSAMMENFASSUNG UND SCHLUSSFOLGERUNGEN

### ZUSAMMENFASSUNG

Palliative Care gewinnt für die Gesundheitspolitik aufgrund der demografischen Entwicklung sowie der Zunahme an Krankheiten mit langen und komplexen Krankheitsverläufen zunehmend an Bedeutung. Zudem erheben schwer kranke PatientInnen heute vermehrt den Anspruch, sich die best mögliche Lebensqualität bis an das Lebensende zu bewahren. Palliative Care-Leistungen tragen diesem Wunsch Rechnung. Zurzeit ist Palliative Care jedoch in der breiten Öffentlichkeit wenig bekannt und im Gesundheitssystem schlecht verankert.

Der Handlungsbedarf für Palliative Care wurde auf nationaler und kantonaler Ebene erkannt. Auf Antrag des Vorstehers des Departements des Innern haben Bund und Kantone im Oktober 2008 im Rahmen des „Dialog Nationale Gesundheitspolitik“ ein Nationales Fördergremium Palliative Care eingesetzt. Das Fördergremium soll über die nächsten drei Jahre Palliative Care im schweizerischen Gesundheitswesen besser integrieren. Dazu wurden vier Arbeitsgruppen zu den Themen Versorgung und Finanzierung, Information, Bildung und Forschung eingesetzt, welche Massnahmen zur Förderung der Palliative Care in diesen Bereichen erarbeiten. Parallel dazu mandatierte das Bundesamt für Gesundheit nach einem Ausschreibungsverfahren INFRAS, den Handlungsbedarf zu ermitteln, um die Massnahmen gut abzustützen.

Der hier ermittelte Handlungsbedarf wurde in enger Zusammenarbeit mit den Co-Leitungen der vier Arbeitsgruppen und mit ihren rund 80 Mitgliedern aus dem Bereich Palliative Care der Schweiz erarbeitet. Eine erste Einschätzung erfolgte aufgrund von 12 explorativen Interviews und einem Workshop mit allen Arbeitsgruppenmitgliedern. Die erfassten Massnahmen wurden in einer schriftlichen Befragung wiederum allen Mitgliedern zur Gewichtung unterbreitet. In einem zweiten Workshop hatten alle nochmals die Gelegenheit, die Resultate der Befragung zu validieren. Innerhalb der verfügbaren Zeit konnte der Handlungsbedarf allerdings nicht in einem grösseren und für die Schweiz repräsentativen Kreis konsolidiert werden. Als Ergebnis liegt ein mit den Arbeitsgruppen abgestimmter Massnahmenkatalog vor. Im Folgenden ist der Handlungsbedarf je Themenbereich zusammengefasst festgehalten.

#### **Verständnis von Palliative Care**

Unter den Arbeitsgruppenmitgliedern herrscht die unbestrittene Meinung, dass das Verständnis von Palliative Care unter den Fachpersonen sehr unterschiedlich ist. Fachpersonen

im Gesundheitswesen, die mit Palliative Care in Berührung kommen, müssen sich auf ein gemeinsames Verständnis von Palliative Care einigen. Dies ist eine Grundvoraussetzung, um die Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen zu verbessern und in Zukunft einen gemeinsamen Ansatz von Palliative Care zu verfolgen. Zur Klärung des Verständnisses von Palliative Care schlagen die Arbeitsgruppenmitglieder vor, einheitliche Hauptbotschaften und nationale Guidelines zu entwickeln.

### **Versorgung**

Aus Sicht der Arbeitsgruppenmitglieder bildet im Bereich der Versorgung der je nach Region und persönlicher Situation ungleiche Zugang zu Palliative Care das unbestrittene Kernproblem. Dies betrifft sowohl den Zugang zu Angeboten in der Grundversorgung wie auch zu den spezialisierten Behandlungen bei komplexen Anforderungen. Dieses Problem wird zusätzlich durch fehlende Indikationskriterien akzentuiert, welche zwischen den Leistungen für Palliative Care in der Grundversorgung und der spezialisierten Leistungen unterscheiden.

Weil Institutionen der Grundversorgung (z.B. Spitex und Pflegeheime) mit ihren Ressourcen an ihre Grenzen stossen, werden oft unerwünschte und unrentable Verschiebungen der PatientInnen in das Akutspital notwendig. Unterstützungsangebote wie Mobile Palliative Care Teams, die an dieser Stelle die Versorgungslücken schliessen könnten, sind bisher noch zu wenig ausgebaut. Ein weiteres Kernproblem besteht darin, dass die verschiedenen Angebote in Palliative Care zu wenig aufeinander abgestimmt sind. Aufgrund der mangelnden Koordination untereinander ist die Prozessqualität häufig nicht gewährleistet. Aus Sicht der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung fehlt es hier an standardisierten Behandlungspfaden, an einem Schnittstellen-Management, das alle in einen Fall involvierten Akteure koordiniert. Die Zuständigkeit für diese Koordinationstätigkeit müsste ebenfalls geklärt werden.

Unbefriedigend und hinderlich für die Planung sind heute auch die schlechte Datenlage und fehlende Massstäbe, um die Versorgungssituation sowie die Versorgungs- und Prozessqualität zu bewerten.

Die Hauptstossrichtungen der mit der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung abgestimmten Massnahmen sind daher in diesem Bereich:

- › Die Erarbeitung von nationalen Empfehlungen zur Versorgungsplanung unter Berücksichtigung des Bedarfs von verschiedenen Patientengruppen.
- › Die Definition und Erhebung von Qualitätsindikatoren und von Zuständigkeiten für die unterschiedlichen Palliative Care-Leistungen (z.B. Mobile Teams, patientenferne Koordina-

tionsaufgaben) und von Indikatoren über das Angebot und die Nutzung von Palliative Care-Leistungen.

- › Definition von Indikationskriterien für die Inanspruchnahme von (spezialisierten) Palliative Care-Leistungen

### **Finanzierung**

Für einen grossen Teil der Arbeitsgruppenmitglieder ist es unbestritten, dass bei der Finanzierung von Palliative Care-Angeboten erheblicher Handlungsbedarf besteht. Der grösste Bedarf ist bei der Klärung der Finanzierung in der Pflege zu Hause und in Pflegeheimen zu orten. Da es sich bei Palliative Care häufig um komplexe Situationen handelt, erfordern sie einen überdurchschnittlichen Pflegebedarf und überschreiten deswegen häufig die tarifierten Höchstsätze. Mit der neuen Pflegefinanzierung akzentuiert sich das Problem, da den PatientInnen bis zu 20% der Pflegekosten angelastet werden kann. Auch deckt der Leistungskatalog der Pflege in der Kranken-Leistungsverordnung (KLV) möglicherweise nicht alle Leistungen ab, die für die Behandlung von PatientInnen der Palliative Care benötigt werden. Insgesamt werden bei einer Betreuung zu Hause weniger Kosten übernommen, als bei der Betreuung im Spital. Dies führt häufig zu einer Hospitalisation eines schwerkranken und sterbenden Patienten, obwohl dieser mit einem gut funktionierenden Mobilem Palliative Care-Team zuhause gepflegt werden könnte. Dringender Handlungsbedarf besteht auch bei der Regelung zur Finanzierung von patientenfernen Leistungen, wie sie bei der Versorgung aufgelistet sind.

Die als Versorgungslücken erkannten fehlenden Mobilem Teams könnten in erster Linie Aufgaben und Beratung übernehmen (komplexe Schmerzbehandlungen, etc.) und bilden zusätzlich eine geeignete Organisation, um die Koordination zwischen den Leistungserbringern und dem Case/Disease Management zu übernehmen. Die Finanzierung solcher Dienste ist jedoch bislang ungeklärt.

Im Akutbereich steht die Entwicklung eines alternativen, nicht diagnosebezogenen Tarifmodells für die Leistungen der Palliative Care (analog wie für jene der Psychiatrie und der Rehabilitation) aus. Dieses sollte die Bedürfnisse und Komplexität von palliativen Situationen angemessen berücksichtigen.

Die Hauptstossrichtungen im Bereich der Finanzierung sind aus Sicht der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung:

- › Prüfung von Finanzierungsregelungen im Rahmen der neuen Pflegefinanzierung,

- › Definition und finanzielle Regelung von Unterstützungsleistungen der Mobilen Teams oder ähnlicher Organisationen,
- › Klärung der Finanzierung der Koordinationsleistungen zur vernetzten und integrierten Versorgung,
- › Erarbeitung alternativer Abgeltungsmodelle in der Spitalfinanzierung, welche den besonderen Bedürfnissen von palliativen Fällen gerecht werden (z.B. schweregradbezogene Pauschalen).

### **Information**

Das Meinungsbild der Arbeitsgruppenmitglieder zeigt deutlich, dass bei verschiedenen Zielgruppen Handlungsbedarf im Bereich der Information besteht. Den grössten Handlungsbedarf orten die Fachpersonen der Arbeitsgruppe bei den PatientInnen und Angehörigen sowie bei Fachpersonen im Gesundheitswesen. PatientInnen und Angehörige sind häufig nicht gut über Palliative Care-Angebote informiert und nehmen diese in der Folge zu wenig in Anspruch. Den Fachpersonen im Gesundheitswesen kommt diesbezüglich eine wichtige Vermittlungsfunktion zu. Da der Wissensstand der Fachpersonen jedoch nach Meinung der Arbeitsgruppenmitglieder sehr unterschiedlich ist, werden PatientInnen zu wenig oft an spezialisierte Dienste vermittelt.

In der breiten Öffentlichkeit gilt es, den Begriff Palliative Care stärker und in einheitlicher Weise bekannt zu machen, so dass die Bevölkerung weiss, was Palliative Care ist und was sie leisten kann.

Auch bei den gesundheitspolitischen Akteuren besteht Informationsbedarf. Bei diesen ist wichtig, dass sie den Nutzen von Palliative Care innerhalb des Gesundheitssystems sowohl im Hinblick auf die Lebensqualität der PatientInnen als auch im Hinblick der Gesundheitskosten kennen. Im Bereich der Information stehen folgende Stossrichtungen im Vordergrund:

- › Erarbeitung eines Kommunikationskonzepts mit Hauptbotschaften, Zielgruppen, Informationskanälen, etc.,
- › Erstellung eines nationalen Dachportals zu Palliative Care für die Informationsvermittlung aller Zielgruppen,
- › Erstellung einer Informationsbroschüre mit Hauptbotschaften zu Palliative Care für die breite Öffentlichkeit,
- › Integration der Informationen in laufende Projekte des Bundes,

- › Verbreitung von Informationen via Leistungserbringer und Sensibilisierung der Fachpersonen zur Weitergabe der Informationen,
- › Umfrage zur Bekanntheit von Palliative Care zur Sensibilisierung der gesundheitspolitischen Akteure.

## **Bildung**

Aus Sicht der Arbeitsgruppe Bildung fehlt primär ein gemeinsamer Konsens der verschiedenen Berufsgruppen, über welche Kompetenzen die einzelnen Berufsgruppen in Palliative Care verfügen müssen. Voraussetzung dafür ist, dass ein gemeinsames Verständnis von Palliative Care besteht.

Ebenfalls grundlegenden Bedarf sehen die Fachpersonen in einer Übersicht über die bestehenden Bildungsangebote. Das in der Arbeitsgruppe zusammengestellte Weiter- und Fortbildungsangebot in Palliative Care ist zwar recht vielfältig, jedoch aus Sicht der Fachpersonen der Arbeitsgruppen zu wenig koordiniert. Ohne Übersicht lassen sich die vermuteten Lücken im Angebot nicht klar identifizieren. Fest steht, dass das Angebot von Kanton zu Kanton und von Berufsgruppe zu Berufsgruppe unterschiedlich stark ausgebaut ist. Auch die Qualität der Angebote variiert stark, was nach Ansicht der Arbeitsgruppe Bildung bindende Standards notwendig macht.

Nach der Erarbeitung von Guidelines sehen die Mitglieder der Arbeitsgruppen weiteren Handlungsbedarf, das Thema Palliative Care in den Grundausbildungen einzelner Berufsgruppen zu stärken. Ausbildungsdefizite bestünden in der Psychologie, den Sozialberufen, bei Ungelernten in Pflegeheimen, bei den Freiwilligen und teilweise auch bei den ÄrztInnen.

Auch interprofessionelle Bildungsangebote sind bisher kaum entwickelt, obwohl sie dazu beitragen könnten, die interprofessionelle Zusammenarbeit zu verbessern. Derzeit wissen die meisten Fachpersonen nicht, über welche Kompetenzen die anderen Berufsgruppen in Palliative Care verfügen.

Im Bereich der Bildung wurden in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Bildung die folgenden Hauptstossrichtungen identifiziert:

- › Erarbeitung von stufengerechten Bildungsmassnahmen auf Basis von Guidelines, die über alle Berufs- und Sprachgruppen bzw. Organisationen (Arbeitswelt ODA-Santé) hinweg akzeptiert werden,
- › Erstellung einer Übersicht über vorhandene Bildungsangebote und Identifizierung von Lücken im Bildungsangebot,

- › Förderung der Palliativmedizin auf universitärem Niveau und Verankerung von Palliative Care in den Curricula der medizinischen Aus-, Weiter- und Fortbildung,
- › Sensibilisierung weiterer Berufsgruppen (Physio-/Ergotherapie, Sozialarbeit, Psychologie) für Palliative Care Bildungsmaßnahmen,
- › Förderung der Ausbildung von Freiwilligen und Ungelernten in der Palliative Care,
- › Definition von interprofessionellen Kompetenzen und Schaffung von interprofessionellen Bildungsangeboten.

### **Forschung**

Die Fachpersonen der Arbeitsgruppe waren sich einig, dass in der Schweiz die Forschung in Palliative Care noch zu wenig etabliert ist. Die Forschungszentren und Forschungsaktivitäten sind in der Schweiz punktuell verteilt und kaum miteinander vernetzt. Es fehlt an (Nachwuchs-)forschenden, was nicht zuletzt darauf zurück zu führen ist, dass Palliative Care mit nur einem, zudem zurzeit vakanten Lehrstuhl in den akademischen Strukturen wenig verankert ist. Ein weiteres Problem besteht darin, dass sich die Forschenden zu wenig über laufende Forschungsprojekte und mögliche Fördermittel informieren können. Es bedarf daher aus Sicht der Arbeitsgruppe Forschung an einer Koordination der Forschungsaktivitäten und Informationen darüber von einer zentralen Stelle. Zudem müsse Palliative Care-Forschung stärker in den akademischen Strukturen sichtbar werden.

Weiterer Handlungsbedarf wird bei der Qualität der Forschungsprojekte ausgemacht. Es muss sichergestellt werden, dass die (potenziell) Forschenden über genügend Forschungskompetenzen verfügen oder in ersten Projekten fachlich und methodisch unterstützt werden können. Gerade in Fachhochschulen werden Forschungsmethoden zurzeit noch zu wenig vermittelt.

Bezüglich der Forschungsthemen bestehen laut den Arbeitsgruppenmitgliedern die grössten Lücken bei den folgenden Themen: Entscheidungsprozesse (wie werden Entscheidungen getroffen? Patientenpräferenzen, etc.), Qualität in der Versorgung (Guidelines, Good Practice, neue Modelle), Nachfrage und Angebot in der Versorgung mit Palliative Care, Zugang zu Palliative Care-Angeboten und die Rolle der Freiwilligen und Angehörigen in der Palliative Care. Ein nicht zu vernachlässigendes Problem dabei ist, dass es teilweise an Datengrundlagen in der Schweiz fehlt, um einzelne Forschungsfragen zu behandeln.

Im Bereich der Forschung wurden die folgenden Hauptstossrichtungen ausgemacht:

- › Zentrale Bereitstellung und Verbreitung von Informationen zur Forschung in Palliative Care in der Schweiz sowie Schaffung eines virtuellen Forschungsmarktes zur Koordination von Angebot und Nachfrage,
- › Gründung von 2-3 Koordinations-Plattformen zur Palliative Care-Forschung,
- › Unterstützung von (Nachwuchs-)Forschenden bei Forschungsaktivitäten,
- › Verankerung von Palliative Care-Forschung in den akademischen Strukturen,
- › Schaffung wichtiger Datengrundlagen für die Forschung in Palliative Care.

## SCHLUSSFOLGERUNGEN

Mit den erteilten Aufträgen an INFRAS und der vier Arbeitsgruppen, haben Bund und Kantone die Förderung von Palliative Care breit angelegt. In der verfügbaren Zeit mussten die vier Arbeitsgruppen arbeitsteilig vorgehen. Jedes Thema für sich stellt einen wichtigen Baustein dar, der notwendig ist, um die Betreuung im Bereich von Palliative Care zu verbessern:

- › Generell geht es darum, auf verschiedenen Ebenen das Wissen und die Kompetenz in Palliative Care zu verbessern.
- › Versorgung und Finanzierung sind grundlegende und sich gegenseitig bedingende Themen. Im Bericht wird dargestellt, wie Palliative Care-Leistungen in die Versorgungs- und Finanzierungsstruktur integriert werden könnten. Mobile Teams und wahrgenommene Koordinationsaufgaben könnten beispielsweise den Zugang zu Palliative Care verbessern und zu einer optimalen Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen führen, ohne unnötiges Leid und Kosten am Lebensende zu verursachen. Es ist wichtig, dass die Finanzierungsanreize so gesetzt werden, dass die Behandlungspfade besser gestaltet werden können. Wie verschiedene Studien zeigen, kann damit die Behandlung nicht nur qualitativ verbessert, sondern auch kostengünstiger gestaltet werden.
- › Die Information über Palliative Care ist heute uneinheitlich und ungenügend. In der breiten Öffentlichkeit und bei PatientInnen und Angehörigen ist der Begriff „palliativ“ wenig oder gar nicht bekannt oder es besteht ein falsches Bild darüber. So kann Palliative Care von PatientInnen zu wenig eingefordert werden (z.B. in Form von Patientenverfügungen). Auch Fachpersonen im Gesundheitswesen sowie gesundheitspolitische Akteure kennen die Möglichkeiten und den Nutzen von Palliative Care zu wenig. Daher gilt es, einheitliche Informationen zu schaffen und diese über geeignete Kanäle bekannt zu machen.
- › In der Aus-, Weiter- und Fortbildung sollen die Kompetenzen zu Palliative Care systematischer als bisher erworben werden. Derzeit sind die notwendigen Kompetenzen nur in den einzelnen Berufsgruppen und Versorgungsstufen festgelegt und bei verschiedenen Berufs-

gruppen sind Lücken in der Aus-, Weiter- und Fortbildung festzustellen. Es muss daher zunächst ein Konsens über die notwendigen Kompetenzen in Palliative Care geschaffen werden. Darauf aufbauend muss sichergestellt werden, dass Palliative Care in den Grundausbildungen hinreichend verankert ist und ein koordiniertes Weiter- und Fortbildungsangebot besteht. Auch braucht es zusätzliche interprofessionelle Bildungsangebote, die die Zusammenarbeit zwischen den Berufsgruppen und Versorgungsstufen fördern könnten.

- › Forschung in Palliative Care ist für alle vier definierten Themenbereiche wichtig. Sie hilft, die Anerkennung von Palliative Care zu stärken und die Qualität der Versorgung und Bildung sicherzustellen. Heute ist Palliative Care Forschung in den akademischen Strukturen der Schweiz nur schwach verankert und es bestehen Forschungslücken. Es fehlt insbesondere an Nachwuchsforschenden in der Schweiz, was auf mangelnde Informationen und fehlende Koordination und Unterstützung der Forschenden zurückgeführt wird. Die Forschung in Palliative Care muss daher sichtbarer gemacht werden und Strukturen bereitstellen, um die Forschungsaktivitäten zu koordinieren und die Kompetenzen zu stärken.

Insgesamt ist aus dem Prozess aus unserer Sicht ein wertvoller, konsolidierter Massnahmenkatalog entstanden. Die Arbeitsgruppen haben innert kürzester Zeit viele Vorschläge zur Lösung der einzelnen Themen erarbeitet. Das partizipative Verfahren hat sich dabei als nützlich erwiesen. So ist viel Know How zusammen gekommen, die Schlüsselakteure konnten sich von Beginn an einbringen und austauschen. Damit wird eine gute Grundlage für die weitere Entwicklung und Umsetzung der vorgeschlagenen Massnahmen gelegt.

Um alle Facetten zur Förderung von Palliative Care aufzunehmen und einzelne Aspekte ausreichend zu beleuchten, fehlten jedoch Zeit und Mittel. Die erarbeiteten Massnahmen haben so auch unterschiedliche Detaillierungsgrade. Einige Massnahmen müssen erst noch weiter ausgearbeitet werden, während andere für die Umsetzung vorbereitet sind. Fragen der Kosten und Finanzierung der vorgeschlagenen Massnahmen waren nicht Gegenstand dieser Erhebung. In dem Sinne entsprechen die Massnahmen einem „Wunschskatalog“. Es wird Aufgabe der Projektleitung und der politischen Entscheidungsträger sein, Prioritäres von weniger Prioritärem zu trennen, das Mach- und Finanzierbare zu bestimmen und die weiteren Konkretisierungs- und Umsetzungsschritte auf die Zeitachse zu legen. Dabei ist zu bedenken, dass Massnahmen im Moment zwar etwas kosten können, dem langfristig jedoch ein konkreter Nutzen gegenüber steht: die Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Menschen wird verbessert und die vorhandenen personellen und finanziellen Ressourcen im Gesundheitswesen werden dazu wirksam, zweckmässig und effizient eingesetzt.

In dem engen Zeithorizont konnte die Gesamtsicht über die verschiedenen Themen hinweg wenig bearbeitet werden. Es handelt sich dabei um:

- › Konzentration nicht nur auf Heilung, sondern auch auf die bestmögliche Lebensqualität,
- › Bedürfnisse der Patienten ins Zentrum stellen,
- › Stärkerer Einbezug des Umfelds,
- › Interdisziplinäre Kompetenzen, Teamarbeit und optimale Koordination zugunsten des Patienten.

Diese Veränderungen tangieren die Versorgung, jedoch auch die Themen Information, Forschung und Bildung von Palliative Care. Eine engere Zusammenarbeit zwischen den Arbeitsgruppen hätte möglicherweise zu einer stärker vernetzten Sichtweise von Problemen und Lösungen oder auch zu zusätzlichen Ansätzen und schärferen Priorisierungen geführt. So kristallisiert sich bei einer Gesamtbetrachtung der Diskussionen in den Arbeitsgruppen eine Reihe von Querschnittsthemen heraus, wie z.B.:

- › Die Notwendigkeit eines gemeinsamen Verständnisses von Palliative Care bei Fachpersonen und in der Öffentlichkeit. (Arbeitsgruppen Bildung und Information)
- › Der Bedarf an Datengrundlagen zur Palliative Care, z.B. zur Inanspruchnahme, zum Sterbeort, etc. (Arbeitsgruppen Forschung und Versorgung/Information)
- › Die zentrale Verbreitung von Informationen zu Palliative Care, d.h. über Bildungsangebote, Forschung, Angebote der Versorgung (alle Arbeitsgruppen).

Für den weiteren Prozess empfiehlt sich daher eine koordinierte Zusammenarbeit zwischen den Arbeitsgruppen, um Doppelspurigkeiten zu vermeiden bzw. Synergien zu nutzen. Dies kann auch die angestossenen Prozesse nachhaltiger gestalten.



## RÉCAPITULATIF ET CONCLUSIONS

### RECAPITULATIF

Les soins palliatifs revêtent une importance croissante pour la politique de la santé en raison de l'évolution démographique et de l'augmentation de maladies à l'évolution longue et complexe. En outre, les patients gravement malades demandent aujourd'hui à conserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au bout. Les soins palliatifs tiennent compte de ce désir. Pourtant, le grand public les connaît mal, et ils ne sont pas suffisamment ancrés dans le système de santé.

Le monde politique est conscient de la nécessité d'agir aux niveaux national et cantonal. En octobre 2008, à la demande du chef du Département fédéral de l'intérieur, la Confédération et les cantons ont institué un Groupe national de promotion des soins palliatifs dans le cadre du Dialogue «Politique nationale suisse de la santé». Ces trois prochaines années, cet organisme œuvrera à la meilleure intégration des soins palliatifs dans le système sanitaire suisse. Pour ce faire, quatre groupes de travail ont été mis sur pied dans les domaines du financement et des soins, de l'information, de la formation et de la recherche et ce, afin d'élaborer des mesures de promotion des soins palliatifs. En parallèle, l'Office fédéral de la santé publique a mandaté Infras, à l'issue d'une procédure d'adjudication, pour évaluer la nécessité d'agir, de sorte que les mesures répondent aux objectifs visés.

Cette évaluation a été menée en étroite collaboration avec les co-directions des quatre groupes de travail, composés de quelque 80 membres actifs dans les soins palliatifs. Dans un premier temps, douze entretiens exploratoires ont eu lieu, ainsi qu'un atelier avec l'ensemble des membres des groupes de travail. Les mesures recensées ont à nouveau été soumises aux membres pour évaluation, dans un questionnaire. Lors d'un second atelier, ceux-ci ont eu l'occasion de valider les résultats. Vu le temps imparti, il n'a pas été possible de peaufiner ces mesures dans un cadre plus vaste et représentatif de la Suisse. Résultat : un catalogue de mesures mis au point avec les groupes de travail. Voici un résumé des mesures spécifiques à chaque domaine.

#### **Compréhension des soins palliatifs**

Les membres des groupes de travail sont d'avis que les spécialistes ont une compréhension fort disparate des soins palliatifs. Les spécialistes de la santé actifs dans ce domaine doivent en avoir une compréhension commune. Il s'agit d'une condition majeure en vue d'améliorer la communication et la collaboration entre les spécialistes et de suivre à l'avenir une appro-

che commune en la matière. Dans l'optique de mieux définir les soins palliatifs, les membres des groupes de travail proposent de développer des messages uniformes et des lignes directrices à l'échelle nationale.

### **Soins**

De l'avis unanime des membres, le problème central en la matière se situe dans l'inégalité d'accès aux soins palliatifs selon la région et la situation personnelle. Ceci concerne à la fois l'accès aux offres de base et aux traitements spécialisés lors de demandes complexes. Ce problème est amplifié par le manque de critères d'indication, qui différencient les soins palliatifs fournis dans les prestations de base et ceux des prestations spécialisées.

Comme les institutions dispensant des soins de base (à l'instar de Spitex et des établissements médico-sociaux) ont des limites en termes de ressources, il est souvent nécessaire de transférer des patients dans des hôpitaux de soins aigus, ce qui est ni souhaitable, ni rentable. Il existe encore peu d'offres de soutien, comme les équipes mobiles, qui pourraient combler ces lacunes. Un autre problème majeur se pose: les diverses offres ne sont pas suffisamment harmonisées. Le manque de coordination ne permet souvent pas de garantir la qualité des processus. D'après le groupe de travail Financement et soins, il manque des voies de traitement standardisées ainsi qu'une gestion des interfaces coordonnant l'ensemble des acteurs impliqués dans un cas donné. Il serait nécessaire de clarifier les compétences en l'espèce.

Aujourd'hui, le manque de données et de mesures permettant d'évaluer la situation ainsi que la qualité des soins et des processus est une source d'insatisfaction et représente un obstacle à la planification.

Voici les orientations principales des mesures proposées par le groupe de travail Financement et soins dans ce domaine:

- › l'élaboration de recommandations de portée nationale concernant la planification des soins, en tenant compte des besoins des divers groupes de patients,
- › la définition et l'évaluation des indicateurs de qualité et des compétences pour les différentes prestations dans le domaine des soins palliatifs (p. ex., équipes mobiles, tâches de coordination ne nécessitant pas la présence du patient) ainsi que des indicateurs sur l'offre et l'utilité de ces prestations,
- › la définition de critères d'indication pour le recours à des prestations (spécialisées) dans le domaine des soins palliatifs.

## Financement

Pour la majorité des membres des groupes de travail, il est absolument nécessaire de prendre des mesures sur le financement des offres en matière de soins palliatifs. Il faut avant tout clarifier le financement des soins à domicile et dans les établissements médico-sociaux. Comme il s'agit souvent de situations complexes, le niveau de soins requis est supérieur à la moyenne, tout comme souvent, par conséquent, le taux tarifaire maximum. Le nouveau régime de financement des soins amplifie la problématique : en effet, jusqu'à 20 % des coûts peuvent être imputés aux patients. De même, le catalogue des prestations dans l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) ne couvre vraisemblablement pas l'ensemble des prestations nécessaires au traitement des patients dans le domaine des soins palliatifs. Globalement, le remboursement des coûts liés à une prise en charge à domicile est moins important qu'à l'hôpital. Les patients gravement malades et mourants sont ainsi souvent hospitalisés, quand bien même ils pourraient être pris en charge à domicile, avec une équipe mobile opérationnelle dans le domaine des soins palliatifs. Les équipes mobiles, dont le nombre insuffisant se révèle problématique, pourraient en premier lieu assumer les tâches et l'activité de conseil (traitements antidouleurs complexes, etc.) et former, de plus, une organisation adéquate dans l'optique de la coordination entre les prestataires et de la gestion des cas/des soins (case/disease management). Le financement de tels services reste toutefois flou.

Dans le domaine des soins aigus, il est prévu d'élaborer un modèle tarifaire alternatif et non lié au diagnostic pour les prestations de soins palliatifs (par analogie à celles dans le domaine de la psychiatrie et de la rééducation). Ce modèle devrait tenir compte des besoins et de la complexité des situations requérant de tels soins.

Voici les principales orientations dans le domaine du financement, selon le groupe de travail Financement et soins :

- › l'évaluation de réglementations en matière de financement dans le cadre du nouveau régime de financement des soins,
- › la définition et le règlement financier des prestations de soutien proposées par les équipes mobiles ou des organisations similaires,
- › la réglementation du financement relatif aux prestations de coordination dans l'optique de la mise en réseau et de l'intégration des soins,
- › l'élaboration de systèmes de rémunération alternatifs dans le financement hospitalier, satisfaisant aux besoins particuliers des cas requérant des soins palliatifs (p. ex., forfaits liés à la gravité des cas).

### Information

Selon les membres des groupes de travail, il est nécessaire d'intervenir dans le domaine de l'information délivrée aux différents groupes cibles. Les spécialistes estiment que les mesures doivent se focaliser sur les patients et leurs proches ainsi que sur les professionnels de la santé. Les patients et les proches sont souvent mal informés des offres en soins palliatifs; par conséquent, ils n'y recourent pas assez. Les spécialistes de la santé remplissent ici une fonction importante de transmission de l'information. Comme, selon les groupes de travail, le niveau de connaissance des spécialistes est très disparate, les patients ne sont pas suffisamment mis en contact avec les services spécialisés.

Il convient de mieux informer le grand public au sujet des soins palliatifs, et ce, de manière uniforme. Cela permettra à la population de se familiariser avec les diverses prestations proposées.

Il est aussi nécessaire d'informer les acteurs de la politique sanitaire. Ils doivent connaître l'utilité des soins palliatifs au sein du système de santé, dans la perspective à la fois de la qualité de vie des patients et des coûts de la santé.

En matière d'information, voici les principales orientations:

- › l'élaboration d'un concept de communication comprenant les messages principaux, les groupes cibles, les canaux d'information, etc.,
- › la mise sur pied d'un portail national consacré aux soins palliatifs en vue d'informer l'ensemble des groupes cibles,
- › l'élaboration d'une brochure d'information comprenant les messages principaux sur les soins palliatifs à l'intention du grand public,
- › l'intégration de ces informations dans les projets en cours de la Confédération,
- › la diffusion des informations par le biais des fournisseurs de prestations ainsi que la sensibilisation des spécialistes afin qu'ils transmettent l'information,
- › la réalisation d'une enquête sur la notoriété des soins palliatifs dans le but de sensibiliser les acteurs de la politique sanitaire.

## Formation

D'après le groupe de travail Formation, il manque au premier chef un consensus sur les compétences dont chaque groupe professionnel doit disposer en matière de soins palliatifs. Pour ce faire, il est nécessaire d'avoir la même compréhension des soins palliatifs.

De même, les spécialistes estiment fondamental d'avoir à disposition une vue d'ensemble de l'offre de formation existante. L'offre de formation postgrade et continue en matière de soins palliatifs, recensée par le groupe de travail, est multiple, mais manque de coordination, selon eux. Sans vue d'ensemble, il est difficile d'identifier les lacunes présumées. L'offre varie fortement d'un canton à l'autre et d'un groupe professionnel à l'autre. Il en va de même pour la qualité des offres ; selon le groupe de travail Formation, il est nécessaire d'établir des standards contraignants.

Les membres des groupes de travail estiment nécessaire d'élaborer des lignes directrices et de renforcer la thématique des soins palliatifs dans les formations de base de certaines professions. En l'espèce, il existerait des lacunes en psychologie, en travail social, en physiothérapie et en ergothérapie, mais aussi chez les non-professionnels travaillant dans les EMS, chez les bénévoles et en partie aussi chez les médecins.

Les offres interprofessionnelles de formation ne sont pas assez développées, quand bien même elles pourraient contribuer à améliorer la coopération interprofessionnelle. Actuellement, la majorité des spécialistes ignorent les compétences dont disposent les autres groupes professionnels en matière de soins palliatifs.

Dans le domaine de la formation, les orientations suivantes ont été déterminées en collaboration avec le groupe de travail Formation:

- › l'élaboration de mesures adaptées aux différents domaines de formation sur la base de lignes directrices, acceptées par l'ensemble des groupes professionnels et linguistiques,
- › la création d'un aperçu des offres de formation disponibles et l'identification des lacunes en la matière,
- › la promotion de la médecine palliative au niveau universitaire et l'intégration des soins palliatifs dans le cursus de la formation médicale de base, postgrade et continue,
- › la sensibilisation des autres groupes professionnels (physiothérapie, ergothérapie, travail social, psychologie) aux mesures de formation dans le domaine des soins palliatifs,
- › la promotion de la formation de bénévoles et de non-professionnels aux soins palliatifs,
- › la détermination de compétences interprofessionnelles et la création d'offres interprofessionnelles de formation.

## Recherche

Les spécialistes du groupe de travail sont unanimes: la recherche est insuffisante dans le domaine des soins palliatifs en Suisse. Les centres et les activités de recherche sont répartis localement en Suisse et souffrent d'une mise en réseau à peu près inexistante. Il n'y a pas assez de chercheurs (ni de relève), ce qui est imputable au fait que les soins palliatifs sont peu ancrés dans les structures universitaires - il n'existe qu'une seule chaire, qui, de plus, est actuellement vacante. Autre problème: les chercheurs ne peuvent pas suffisamment s'informer des projets de recherche en cours et des moyens à disposition. Selon le groupe de travail Recherche, il est nécessaire de coordonner les activités de recherche et les informations par le biais d'un service centralisé. Par ailleurs, la recherche dans le domaine des soins palliatifs doit gagner en visibilité dans les structures universitaires.

D'après le groupe de travail, des mesures s'imposent aussi quant à la qualité des projets de recherche. Il faut garantir que les chercheurs (potentiels) puissent disposer de compétences suffisantes en la matière et bénéficier d'un soutien technique et méthodique durant les premiers projets. Dans les hautes écoles spécialisées justement, les méthodes de recherche ne sont, pour l'heure, pas suffisamment enseignées.

Par ailleurs, il semble y avoir les plus grandes lacunes dans les thèmes de recherche suivants: le processus de décision (prises de décision, préférences des patients, etc.), la qualité des soins (lignes directrices, bonnes pratiques, nouveaux modèles), l'offre et la demande en soins palliatifs, l'accès aux offres en la matière et le rôle endossé par les bénévoles et les proches dans le domaine des soins palliatifs. Ce faisant, il ne faut pas négliger le nombre partiellement insuffisant – ce qui est problématique – de données en Suisse en vue de traiter certaines questions relatives à la recherche.

En matière de recherche, voici les principales orientations:

- › la mise à disposition et la diffusion centralisées des informations relatives à la recherche dans le domaine des soins palliatifs en Suisse ainsi que la création d'un marché virtuel de la recherche en vue de coordonner l'offre et la demande,
- › la création de deux à trois plates-formes de coordination en matière de recherche dans le domaine des soins palliatifs,
- › le soutien des chercheurs (de la relève) lors des activités de recherche,
- › l'intégration, dans les structures universitaires, de la recherche dans le domaine de soins palliatifs,
- › la création de bases de données indispensables à la recherche dans le domaine des soins palliatifs.

## CONCLUSIONS

Le présent mandat visait à mettre en lumière la situation, à évaluer la nécessité d'agir et à proposer des solutions dans le domaine des soins palliatifs. En parallèle, les groupes de travail ont approfondi certains aspects et élaboré des propositions concrètes de mise en œuvre. Résultat de ces deux projets: un catalogue consolidé et compréhensible de mesures prioritaires.

En confiant ces mandats à Infras et en créant quatre groupes de travail, la Confédération et les cantons ont posé une base importante pour la promotion des soins palliatifs. Vu le temps imparti, les groupes ont dû se répartir le travail. Chaque thématique représente un élément majeur en soi, indispensable en vue d'améliorer le suivi dans le domaine des soins palliatifs.

- › En règle générale, il s'agit essentiellement d'améliorer à plusieurs niveaux la connaissance et la compétence en matière de soins palliatifs.
- › Financement et soins sont fondamentaux et complémentaires. Le rapport présente les façons d'intégrer les prestations de soins palliatifs dans la structure de soins et de financement. Les équipes mobiles et la coordination des tâches pourraient améliorer l'accès aux soins palliatifs et permettre l'optimisation des soins prodigués à des personnes gravement malades et mourantes, sans pour autant causer de souffrances et de coûts inutiles en fin de vie. Il est important que les incitations financières permettent de mieux concevoir les voies de traitement. Diverses études montrent qu'il est ainsi à la fois possible d'améliorer la qualité du traitement et de réaliser des économies.
- › Aujourd'hui, l'information relative aux soins palliatifs est hétérogène et lacunaire. Le grand public, les patients et les proches connaissent peu ou pas du tout la notion de « palliatif », ou en ont une fausse idée. Ainsi, les patients ne peuvent pas suffisamment exiger de soins palliatifs (p. ex., sous forme de directives). Les spécialistes de la santé et les acteurs de la politique sanitaire connaissent mal les possibilités et l'utilité des soins palliatifs. Aussi est-il nécessaire d'uniformiser l'information et de la diffuser par des canaux adéquats.
- › Dans la formation universitaire, postgrade et continue, les compétences en matière de soins palliatifs doivent être acquises plus systématiquement. Actuellement, les compétences requises ne sont définies que pour certains niveaux de prestations et certains groupes professionnels; chez d'autres, des lacunes se font jour dans la formation universitaire, postgrade et continue. Partant, il faut avant tout arriver à dégager un consensus sur les

compétences nécessaires en matière de soins palliatifs. Puis il faut garantir que les soins palliatifs soient suffisamment intégrés dans les formations de base et qu'il existe une offre coordonnée en matière de formation postgrade et continue. Il est aussi nécessaire de proposer d'autres offres interprofessionnelles de formation permettant de promouvoir la collaboration entre les différents groupes professionnels et les niveaux de prestations.

- › La recherche dans le domaine des soins palliatifs revêt une importance particulière pour l'ensemble des quatre thématiques définies. Elle permet d'améliorer la reconnaissance des soins palliatifs et de garantir la qualité des soins et de la formation. Aujourd'hui, la recherche dans ce domaine est peu intégrée dans les structures universitaires suisses, et une série de lacunes a été mise à jour. La relève fait notamment défaut au sein des chercheurs en Suisse, ce qui s'explique par le manque d'information, de coordination et de soutien aux chercheurs. Aussi la recherche dans le domaine des soins palliatifs doit-elle gagner en visibilité et mettre à disposition des structures permettant de coordonner les activités de recherche et de renforcer les compétences.

Globalement, de notre avis, le processus a permis de créer un catalogue de mesures précieux et consolidé. En très peu de temps, les groupes de travail ont élaboré de nombreuses propositions de solution pour les différents thèmes. Le processus participatif s'est révélé fort utile. Les acteurs clés ont pu s'investir dès le début et partager leurs expériences, posant ainsi une bonne base pour le développement et la mise en œuvre des mesures proposées.

Le temps et les moyens ont néanmoins manqué pour prendre en compte toutes les facettes de la promotion des soins palliatifs et mettre certains aspects suffisamment en lumière. Les mesures élaborées diffèrent ainsi par leur niveau de détail. Certaines mesures doivent encore être élaborées, d'autres peuvent déjà être mises en œuvre. Les questions relatives aux coûts et au financement des mesures proposées n'ont pas fait l'objet de la présente étude. En ce sens, les mesures correspondent à une sorte de «liste de souhaits». Il incombera à la direction du projet et aux décideurs politiques de fixer les priorités, de définir ce qui est faisable et peut être financé ainsi que d'élaborer le calendrier des étapes pour la concrétisation et la mise en œuvre. Il ne faut pas perdre de vue que les mesures, qui peuvent avoir un certain coût maintenant, représentent une utilité concrète à long terme: la qualité de vie des personnes gravement malades et mourantes sera améliorée, et les ressources humaines et financières existant dans le système de santé seront utilisées de manière efficace et appropriée.

En si peu de temps, il a aussi été possible d'aborder d'autres aspects, dont:

- › la focalisation sur une bonne qualité de vie et non sur la guérison,
- › l'accent sur les besoins des patients,
- › la meilleure prise en compte de l'environnement,
- › les compétences interdisciplinaires, le travail d'équipe et la coordination optimale pour le bien des patients.

Ces changements concernent les soins, mais aussi les thèmes de l'information, de la recherche et de la formation dans le domaine des soins palliatifs. Renforcer la collaboration entre les groupes de travail aurait probablement mené à une meilleure mise en commun des problèmes et des solutions ou à d'autres approches et à des priorités fixées plus précisément. Il ressort ainsi de l'ensemble des discussions au sein des groupes de travail toute une série de thèmes transversaux, dont:

- › la nécessité d'une compréhension commune des soins palliatifs chez les spécialistes et au sein de la population (groupes de travail Formation et Information),
- › le besoin de disposer de bases de données sur les soins palliatifs, p. ex., sur le recours à ce type de soins, sur le lieu de décès, etc. (groupes de travail Recherche et Soins/Information),
- › la diffusion centralisée des informations relatives aux soins palliatifs, par le biais d'offres de formation, de la recherche, des offres de soins (tous les groupes de travail).

Pour la suite de la procédure, il est ainsi recommandé de coordonner la collaboration entre les groupes de travail afin d'éviter les redondances et d'utiliser les synergies, ce qui permet aussi de concevoir les processus dans une perspective durable.



## 1. EINLEITUNG

Palliative Care gewinnt für die Gesundheitspolitik zunehmend an Bedeutung. Dies ist insbesondere bedingt durch die demografische Entwicklung, die Zunahme von chronischen Krankheiten und die Verlängerung der Krankheitsverläufe. Zudem hat sich das Verständnis von Palliative Care in den letzten Jahren ausgeweitet. Während sich dieses zuerst v.a. auf die eigentliche Sterbephase bezog, schliesst es heute zunehmend auch frühere Stadien chronischer, unheilbarer Erkrankungen ein. Auch vertreten chronisch kranke Menschen heute verstärkt den Anspruch, eine bestmögliche Lebensqualität bis ans Lebensende zu bewahren. Für die Gesundheitspolitik stellt sich die Frage, mit welchen Mitteln die Versorgung von PatientInnen mit Bedarf an Palliative Care in der Schweiz am besten und am effektivsten sichergestellt werden kann.

Sowohl auf kantonaler wie auch auf nationaler Ebene ist der Handlungsbedarf in Sachen Palliative Care erkannt. Auf Antrag von Bundesrat Pascal Couchepin haben Bund und Kantone im Rahmen des „Dialog Nationale Gesundheitspolitik“ ein Nationales Fördergremium Palliative Care eingesetzt (Entscheid vom 23.8.2008). Das Fördergremium verfolgt über die nächsten drei Jahre das Ziel, Palliative Care besser im schweizerischen Gesundheitswesen zu verankern.

Das Nationale Fördergremium besteht aus einem Steuerausschuss und vier thematisch unterteilten Arbeitsgruppen (Versorgung/Finanzierung, Forschung, Bildung, Information). Der Steuerausschuss setzt sich aus den Amtsdirektionen des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), des Staatssekretariats für Bildung und Forschung (SBF), des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV), des Bundesamtes für Berufsbildung und Technologie (BBT) sowie dem Präsidenten, dem Vize-Präsidenten und dem Zentralsekretär der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) zusammen. Für die Arbeitsgruppen wurden insgesamt 69 Mitglieder bzw. ExpertInnen ausgewählt. Die Arbeitsgruppen werden je durch Co-Leitungen geführt.

### 1.1. AUFTRAG UND ZIEL

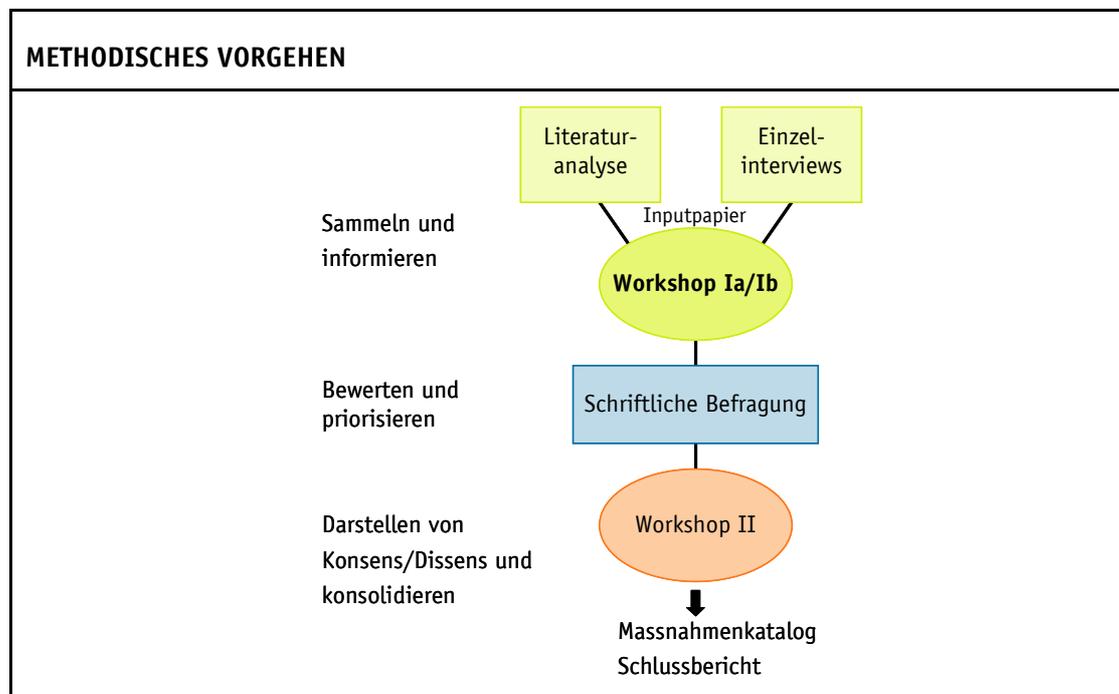
Ziel dieses Auftrags war es, den Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care zu erheben, um zielorientierte Fördermassnahmen einleiten zu können. Der Handlungsbedarf sollte in enger Zusammenarbeit mit den wichtigsten Akteuren – d.h. den Mitgliedern der vier Arbeitsgruppen des Fördergremiums – erarbeitet werden, um einen Konsens über den Handlungsbedarf zu erreichen und die Gemeinsamkeiten, Unterschiede und Prioritäten herauszuarbeiten. Als

Ergebnis des Prozesses sollte ein konsolidierter Massnahmenkatalog entstehen, der eine wichtige Voraussetzung bildet für die erfolgreiche Umsetzung von Fördermassnahmen zu Palliative Care in der Schweiz.

Dieser Bericht stellt eine Grundlage für die Nationale Strategie Palliative Care dar. Die vier Arbeitsgruppen haben sich parallel zum Prozess zur Ermittlung des Handlungsbedarfs getroffen und an Vorschlägen zur konkreten Umsetzung von Massnahmen gearbeitet, welche bei der Ermittlung des Handlungsbedarfs als prioritär angesehen wurden. Die Ergebnisse der Arbeitsgruppen sind in vier Schluss-Reportings festgehalten und bilden ebenfalls eine Grundlage für die Nationale Strategie Palliative Care.

## 1.2. METHODISCHES VORGEHEN

Die Arbeiten zur Erhebung des Handlungsbedarfs sollten prozessorientiert ausgestaltet und in den Arbeitsgruppenprozess eingebettet werden. Dadurch sollte der Austausch zwischen den Akteuren und das Verständnis für die Sichtweisen und Positionen der Anderen gefördert werden und letztendlich zu einer lösungsorientierten Zusammenarbeit im Rahmen des nationalen Fördergremiums beigetragen werden. Folgendes methodisches Vorgehen wurde zur Umsetzung gewählt:



Figur 1

### **Literaturanalyse und Einzelinterviews**

In einem ersten Schritt wurde ausgewählte Literatur zu den vier Themenbereichen ausgewertet. Dazu wurden eigene Recherchen auf dem Internet durchgeführt sowie Hinweisen vom BAG und den Co-Leitungen der Arbeitsgruppen nachgegangen. In den Bereichen Information und Forschung lag der Schwerpunkt auf der Internetrecherche, die einen Überblick über die vorhandenen Informationsportale und Forschungszentren in der Schweiz sowie Good-practice-Beispiele aus dem Ausland liefern sollte. Die Ergebnisse hierzu befinden sich in den separaten Anhängen Information und Forschung.

Die explorativen Interviews dienten dazu, erste Einschätzungen über den Handlungsbedarf und mögliche Massnahmen aus Sicht relevanter Akteurguppen zu erhalten. Die insgesamt zwölf Interviews wurden teils persönlich und teils telefonisch anhand von Interviewleitfäden durchgeführt (vgl. Anhang Prozessdokumente). Die Ergebnisse flossen in ein kurzes Inputpapier ein, das den Arbeitsgruppenmitgliedern zur Vorbereitung auf den Workshop im folgenden Arbeitsschritt diente.

### **Workshop I: Handlungsbedarf aus Akteursicht**

Im Rahmen von zwei halbtägigen Teil-Workshops wurden die in der Literaturanalyse und den Interviews gewonnenen Erkenntnisse durch eine nochmals breitere Sicht aller einbezogenen Akteure ergänzt. Die Arbeitsgruppenmitglieder lernten dabei die Einschätzungen und Vorschläge gegenseitig kennen. Der Workshop verhalf zu einer Auslegeordnung des Handlungsbedarfs und möglicher Massnahmen aus Sicht aller Akteure. Die beiden Teil-Workshops waren folgendermassen aufgeteilt:

- › Workshop Ia: Arbeitsgruppen Versorgung/Finanzierung und Information,
- › Workshop Ib: Arbeitsgruppen Bildung und Forschung.

Die Teilnehmenden hatten Gelegenheit, sich auf Basis eines kurzen Inputpapiers (Version in Deutsch und Französisch) mit den wichtigsten Ergebnissen der Literaturanalyse und der Einzelinterviews auf den Workshop vorzubereiten. Für die beiden Teil-Workshops wurden zwei separate Inputpapiere, gegliedert nach den Arbeitsgruppenthemen, erstellt.

Am Workshop selber wurden ausgewählte Themen in Subgruppen und im Plenum diskutiert. Die Workshop-Ergebnisse wurden fotografisch festgehalten und dienten als Basis für die schriftliche Befragung im folgenden Arbeitsschritt.

### Schriftliche Befragung der Arbeitsgruppenmitglieder

Bei der schriftlichen Befragung erhielten die Arbeitsgruppenmitglieder Gelegenheit, die im ersten Workshop und von verschiedener Seite geäußerten Vorschläge zum Handlungsbedarf und Lösungsansätze zu bewerten und zu validieren. Die Co-Leitungen der verschiedenen Arbeitsgruppen wurden in die Erarbeitung des Fragebogens stark einbezogen. Der Fragebogen zielte darauf ab, eine differenzierte „Konsens- und Dissenslandschaft“ mit den Gemeinsamkeiten, Unterschieden und Prioritäten der Arbeitsgruppenmitglieder zu erhalten.

Der Fragebogen wurde im elektronischen Excel-Format umgesetzt und enthielt fünf Befragungsteile: 1. Angaben zur Person (Arbeitsgruppe, beruflicher Hintergrund etc.), 2. Verständnis zu Palliative Care sowie jeweils ein Teil zum Thema der vier Arbeitsgruppen (Versorgung und Finanzierung, Information, Bildung, Forschung). Die Befragten wurden angehalten, die ersten beiden Teile sowie den Teil ihrer Arbeitsgruppe auszufüllen. Sie waren jedoch auch frei, die anderen Teile zu beantworten.

Insgesamt haben 45 Mitglieder an diesem Befragungsteil teilgenommen. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 68%. Die Personen verteilten sich wie folgt auf die Arbeitsgruppen (drei Personen waren in zwei Arbeitsgruppen engagiert):

- › Versorgung & Finanzierung 12 Mitglieder (71% der Arbeitsgruppe),
- › Information 13 (87% der Arbeitsgruppe),
- › Bildung 13 (57% der Arbeitsgruppe),
- › Forschung 10 (71% der Arbeitsgruppe).

Bezüglich ihres beruflichen Hintergrundes setzen sich die Antwortenden wie folgt zusammen (Mehrfachnennungen möglich):

- › Bildungs- oder Forschungsinstitute: 14,
- › Öffentliche Verwaltung: 14,
- › Interessengruppe (Verbände, Vereine, NGO's): 11,
- › Leistungserbringer Bereich Medizin: 10,
- › Leistungserbringer Bereich Pflege: 5,
- › Leistungserbringer in anderen Bereichen: 1.

Die Befragungsergebnisse wurden deskriptiv ausgewertet. Bei kontrovers bewerteten Thesen wurden die ablehnenden Stimmen differenziert nach Mitgliedschaft in der Arbeitsgruppe und beruflichem Hintergrund ausgewertet. Die Befragungsergebnisse dienten als Grundlage

für den Konsolidierungsworkshop und sind in detaillierter Form im separaten Anhang mit den Prozessdokumenten dieses Berichts zu finden.

### **Workshop II: Konsolidierung des Handlungsbedarfs**

Der zweite halbtägige Workshop mit den Arbeitsgruppen Versorgung und Finanzierung, Information und Forschung<sup>1</sup> hatte zum Ziel, die Ergebnisse der Bedarfserhebung definitiv zu konsolidieren und mit den Teilnehmenden einen Konsens über die zu ergreifenden Massnahmen und deren Prioritäten zu erreichen. Das Projektteam präsentierte die Ergebnisse der schriftlichen Befragung und moderierte anschliessend in Zusammenarbeit mit den Co-Leitungen die Diskussion (in Gruppen und im Plenum).

Als Grundlage für den Workshop dienten vier Inputpapiere mit den Befragungsergebnissen zu den Bereichen Verständnis, Versorgung und Finanzierung, Information und Forschung. Die Inputpapiere enthielten je einen Entwurf eines Massnahmenkatalogs.

Die Workshop-Diskussionen wurden fotografisch protokolliert. Das Ergebnis war ein bereinigter Massnahmenkatalog, der einen integralen Bestandteil dieses Schlussberichts bildet.

### **Kritische Würdigung der Methodik**

Bei der Wahl der Methodik wurde darauf Wert gelegt, dass die Meinungen der Arbeitsgruppenmitglieder möglichst gut abgeholt werden. Bei den Arbeitsgruppenmitgliedern handelt es sich um die bestinformierten Fachpersonen im Bereich Palliative Care. Sie wurden durch das BAG nach den folgenden Kriterien ausgewählt:

- › Vertreter der relevanten Trägerschaften (zukünftige Finanzierer, Entscheidungsträger),
- › Vertreter der wichtigsten Versorger in Palliative Care,
- › Vertreter aller sonstigen Institutionen mit Spezialisierung in Palliative Care (Fachverbände, Bildungsinstitutionen, Forschungsinstitutionen),
- › Vertreter von Interessen verschiedener Bevölkerungsgruppen (Kinder, LangzeitpatientInnen, Behinderte),
- › Personen in Führungspositionen mit Fachexpertise,
- › Gender,
- › Sprache.

1 Die Arbeitsgruppe Bildung traf sich an dem Tag separat, da sie die Massnahmen und deren Priorisierung im Grossen und Ganzen bereits beschlossen hatte.

Die angefragten Fachpersonen haben alle zugesagt in den Arbeitsgruppen mitzuwirken und waren somit im Prozess vertreten. Trotz der sorgfältigen Auswahl der Fachpersonen ist festzuhalten, dass das Ergebnis dieses Berichts kein repräsentatives Meinungsbild widerspiegeln kann, sondern durch den Hintergrund und das unterschiedliche Engagement der Fachpersonen (sowohl in den Workshops als auch in der Befragung) gefärbt ist.

## 2. VERSTÄNDNIS VON PALLIATIVE CARE

Über den Begriff Palliative Care besteht in der Bevölkerung wie auch unter den Fachpersonen ein uneinheitliches Verständnis. In der breiten Bevölkerung ist Palliative Care häufig erst gar nicht bekannt oder wird auf einzelne Aspekte reduziert, so z.B. auf die Sterbebegleitung. Teilweise ist Palliative Care auch mit falschen Assoziationen wie der Sterbehilfe (vgl. Begriffe und Definitionen im Annex) verbunden, wohl weil diese Themen zurzeit stark in den Medien präsent sind.

Aber auch unter Fachpersonen im Gesundheitswesen ist das Verständnis von Palliative Care unterschiedlich. Diese Meinung zeichnet sich auch deutlich in der Befragung ab, wo nur neun von 45 Mitgliedern der Begleitgruppen<sup>2</sup> der Ansicht sind, dass ein einheitliches Verständnis von Palliative Care besteht. Das uneinheitliche Verständnis unter den Fachpersonen führt dazu, dass Palliative Care in den verschiedenen Berufen sowohl in der Bildung wie auch in der Praxis mit unterschiedlichen Konzepten und Leitlinien umgesetzt wird.

### 2.1. HANDLUNGSBEDARF

#### **Einheitliche Begriffe und Definitionen**

In der Befragung spricht sich eine klare Mehrheit dafür aus, für die gesamte Schweiz einheitliche Begriffe und Definitionen für Palliative Care zu schaffen (vgl. Anhang Prozessdokumente). Weitere Präzisierungen und zusätzliche Definitionen werden aus Sicht von über 80% der Arbeitsgruppenmitglieder für die verschiedenen Behandlungssettings (Spital, Hospize, Konsiliardienste, Mobile Teams, Pflegeheime, Spitex etc.) und Leistungen gefordert (vgl. Anhang Prozessdokumente).

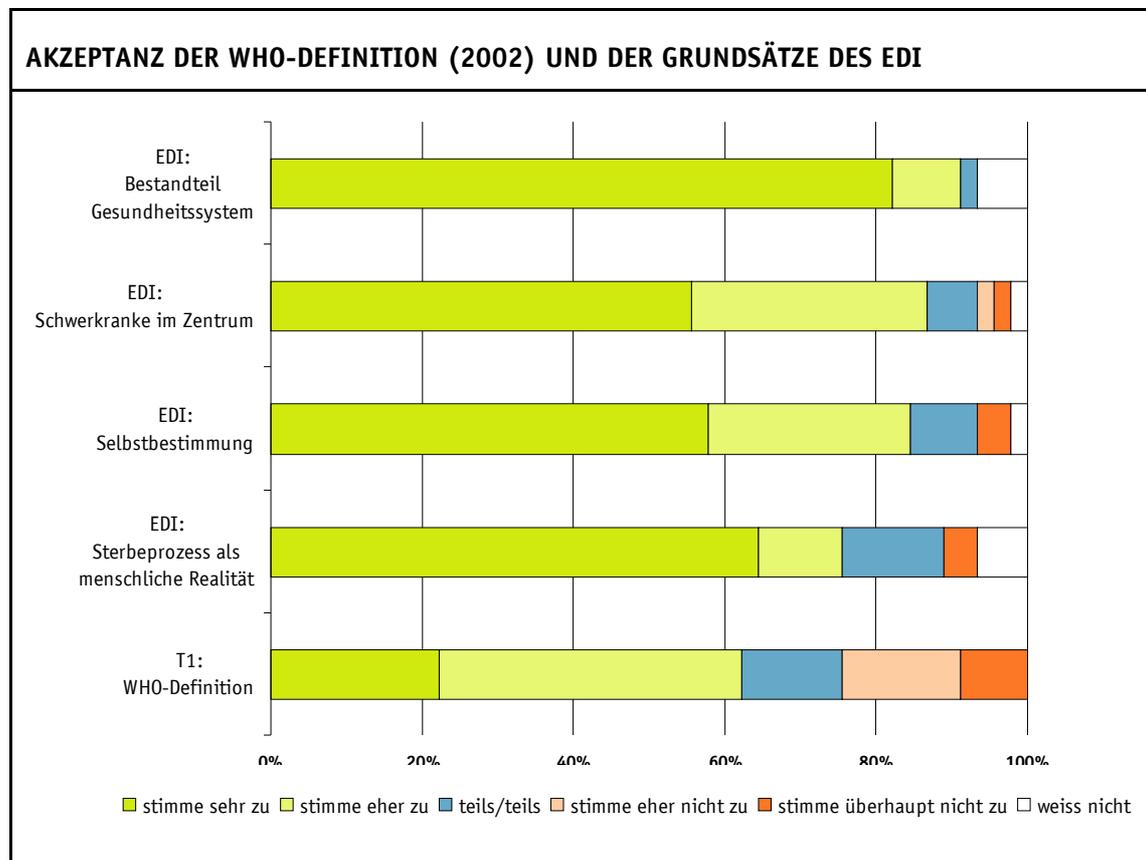
Zurzeit existiert eine Reihe von Definitionen und Grundsätzen, die jeweils verschiedene Aspekte von Palliative Care unterstreichen. Die wohl geläufigste Definition ist die der WHO aus dem Jahr 2002 (vgl. Annex). Weitere in der Schweiz unter den Fachpersonen bekannte Definitionen sind in Art. 3 der Statuten der Fachgesellschaft palliative.ch und in der medizinisch-ethischen Richtlinie der Schweizerischen Akademie für medizinische Wissenschaften (SAMW) aufgeführt (vgl. Annex). Des Weiteren hat das Eidgenössische Departement des

2 Die Personen verteilten sich folgendermassen auf die Arbeitsgruppen (drei Personen waren in zwei Arbeitsgruppen engagiert, eine Person machte dazu keine Angaben): Versorgung & Finanzierung 12 Mitglieder, Information 13, Bildung 13, Forschung 9. Bezüglich ihres beruflichen Hintergrundes setzen sich die Antwortenden wie folgt zusammen (Mehrfachnennungen möglich): Bildungs- oder Forschungsinstitute 14, Öffentliche Verwaltung 14, Interessengruppe (Verbände, Vereine, NGO's) 11, Leistungserbringer Bereich Medizin 10, Leistungserbringer Bereich Pflege 5, Leistungserbringer in anderen Bereichen 1.

Innern (EDI) Anfang des Jahres 2009 eine Charta entworfen, die vier Grundsätze zu Palliative Care festlegt (vgl. Annex).

Die Definition der WHO betont gegenüber den anderen Definitionen den Aspekt des frühzeitigen Einbezugs von Palliative Care-Massnahmen. Wie auch die Definition von palliative ch bezieht die Definition der WHO die Angehörigen als Zielgruppe mit ein. Die Definition der SAMW sieht die Unterstützung und Begleitung von Angehörigen dagegen nicht als Kernaufgabe der Palliative Care an.

In der Befragung sprach sich eine Zweidrittelmehrheit für die WHO-Definition als gemeinsame Basis aus (vgl. Figur 2). Für jeden vierten Befragten ist die WHO-Definition jedoch unbefriedigend, weil sie zu weit gefasst sei und zu vieles offen lasse. Guten Zuspruch finden auch die Grundsätze des EDI: Praktisch unbestritten sind die Grundsätze, dass Palliative Care zum Bestandteil eines modernen Gesundheitssystems zählt und es darum geht, schwerkranke Menschen und deren Bedürfnisse ins Zentrum zu stellen. Dazu merken jedoch einzelne Befragte an, dass auch die Angehörigen in den Grundsatz eingeschlossen werden müssten. Von einer grossen Mehrheit werden auch die Grundsätze getragen, dass schwerkranke Menschen nach Möglichkeit selbst und schrittweise entscheiden sollen, wie und wo sie die letzte Lebensphase verbringen wollen, und dass Palliative Care einen Beitrag leisten soll, den Sterbeprozess als menschliche Realität zu betrachten.



Figur 2

### Gemeinsames Verständnis in der Praxis und Bildung

Damit ein gemeinsamer Ansatz von Palliative Care in der Praxis und Bildung verfolgt werden kann, ist es aus Sicht der meisten Arbeitsgruppenmitglieder unabdingbar, sich zunächst auf ein einheitliches Konzept von Palliative Care zu einigen. Dies wurde insbesondere von der Arbeitsgruppe Bildung betont. Ein solches Konzept bilde die Voraussetzung für weitere Massnahmen zur Förderung von Palliative Care in der Schweiz. Die Arbeitsgruppe schlägt daher vor, nationale Guidelines unter Einbezug aller Berufsgruppen zu erarbeiten. Ziel sollte dabei sein, dass die Guidelines von allen Berufsgruppen und allen Versorgungsinstitutionen (ambulant, stationär, Schnittstellen) in allen Sprachräumen akzeptiert werden.

Bei den Diskussionen wurde darauf hingewiesen, dass verschiedene Guidelines bereits existieren, so z.B. die medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen der SAMW (SAMW 2006) oder die Standards der Fachgesellschaft palliative ch (palliative ch 2001). Die Standards von palliative ch sollen als Arbeitsinstrument dienen, die Definition von Leistungen und Qualität in der Palliative Care in der Schweiz zu ermöglichen. Sie stützen sich we-

sentlich auf die Richtlinien der European Association for Palliative Care (EAPC) ab, die auf Basis von bewährten Modellen aus andern Ländern (Kanada, USA, England und Australien) erarbeitet wurden. Daneben existieren auch spezifische Guidelines, die z.B. auf die Onkologie oder den Langzeitbereich fokussieren. Bei der Erarbeitung von nationalen Guidelines gehe es darum, diese verschiedenen Arbeiten mit VertreterInnen aller Berufsgruppen zu validieren und zu integrieren.

## 2.2. FAZIT

Unter den Arbeitsgruppenmitgliedern herrscht die unbestrittene Meinung, dass es ein gemeinsames Verständnis von Palliative Care braucht. Einerseits bedarf es einer Klärung des Begriffs in der breiten Öffentlichkeit, so dass negative Assoziationen mit dem Begriff vermieden werden. Andererseits müssen sich die Fachpersonen im Gesundheitswesen, die mit Palliative Care in Berührung kommen, auf ein gemeinsames Verständnis von Palliative Care einigen. Dies ist eine Grundvoraussetzung, um die Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen zu verbessern und in Zukunft einen gemeinsamen Ansatz von Palliative Care zu verfolgen. Als Massnahme hierzu können einheitliche nationale Guidelines dienen, für die bereits Grundlagen vorhanden sind.

## 3. ERGEBNISSE ZU DEN EINZELNEN THEMENBEREICHEN

### 3.1. VERSORGUNG

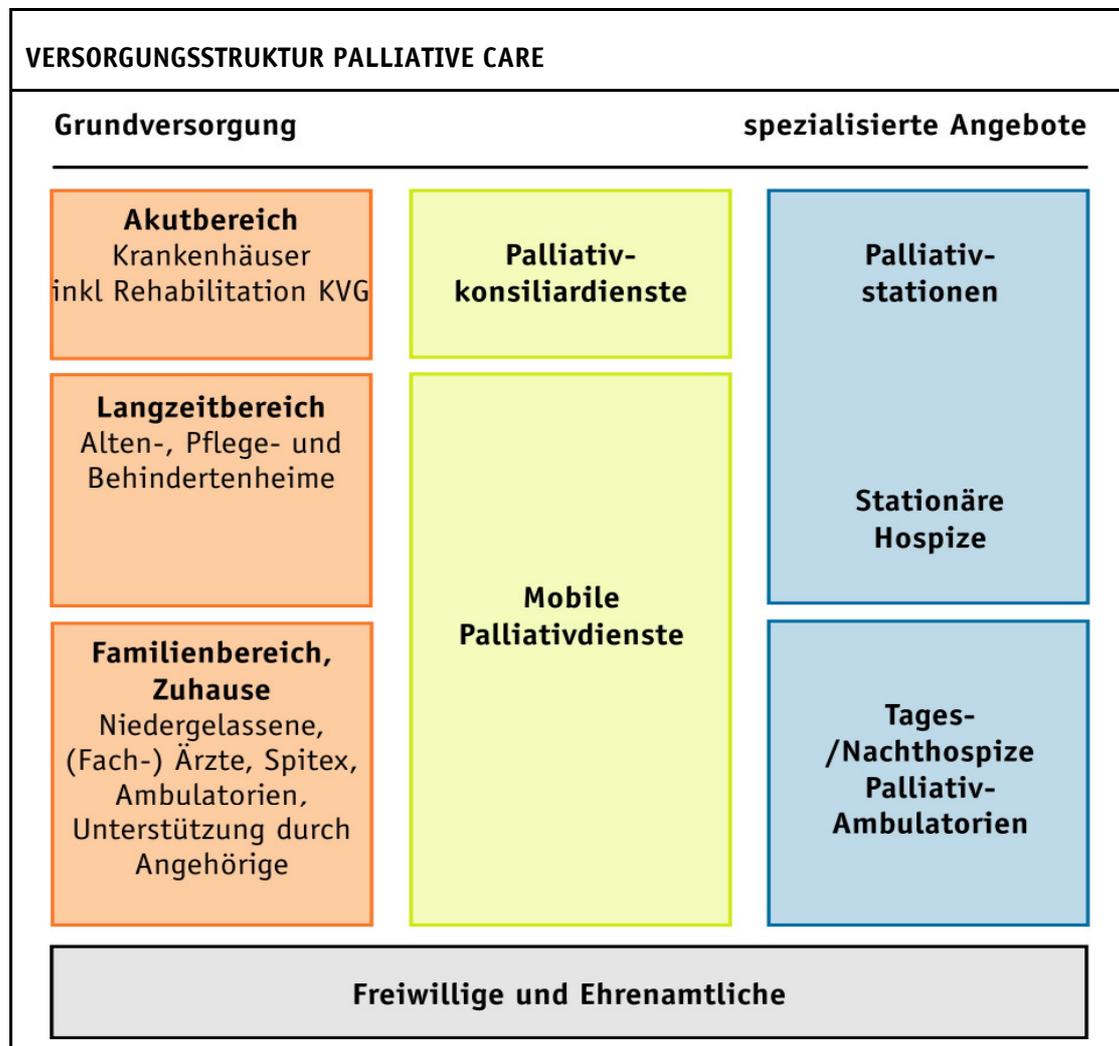
#### 3.1.1. AKTUELLE VERSORGUNGSSTRUKTUR

Die Bereitstellung der Versorgungsstrukturen für Palliative Care liegt in der Kompetenz der Kantone (v.a. stationärer Bereich) und Gemeinden (Spitex, Alters- und Pflegeheime). Die Versorgungsstrukturen und das Angebot sind je nach Kanton und Region unterschiedlich gut ausgebaut. Das umfassendste Angebot gibt es in den Kantonen VD, TI, SG, ZH, GE, BE, BL und VS. Häufig befinden sich Angebote noch in der Pilotphase und gehen auf Einzelinitiativen zurück. Nur wenige Kantone (VD, ZH) verfügen über ein Gesamtkonzept für Palliative Care.

Palliative Care wird in der Schweiz auf verschiedenen Ebenen des Versorgungssystems angeboten. ExpertInnen schätzen, dass für rund 75 bis 80% der Fälle von Palliative Care die Strukturen der medizinischen und pflegerischen Grundversorgung (Spitäler, Alters- und Pflegeheime, Hausärzte, Spitex) bei einer entsprechenden Basisqualifikation des Personals ausreichend sind. Nur für rund 20 bis 25% der Fälle sind spezialisierte Strukturen und entsprechend höher qualifiziertes Fachpersonal nötig (BAG 2008). Im weiteren Sinn zählt auch die spirituell-psychologische Begleitung zum Angebot von Palliative Care. Diese wird in der Regel ausserhalb des Gesundheitssektors angeboten.

Die spezialisierten Dienste und Einrichtungen sind im Directory von palliative ch<sup>3</sup> übersichtlich dargestellt. Figur 3 gibt eine Übersicht über die Versorgungsstruktur von Palliative Care in der Schweiz.

<sup>3</sup> [http://www.palliative.ch/uni\\_pdf/palliative\\_care\\_directory\\_2008.pdf](http://www.palliative.ch/uni_pdf/palliative_care_directory_2008.pdf).



Figur 3 Quelle: palliative.ch, bearbeitet durch INFRAS.

Die Übersicht zeigt, dass verschiedene Akteure und Institutionen in die Palliative Care eingebunden sind bzw. dass Palliative Care von einem Netzwerk verschiedenster Institutionen getragen wird: von der Grundversorgung im Spital, in der Pflege oder zu Hause bis zu spezialisierten Palliative Care-Einrichtungen wie Konsiliardienste, Mobile Palliativdienste, Palliativstationen und Hospize (vgl. Leistungsbeschreibung im Annex). Die Arbeit der Freiwilligen bildet auf allen Ebenen eine wichtige Stütze.

Genauere Daten und Angaben zum Angebot, zur Inanspruchnahme der Angebote und zum Bedarf fehlen in der Schweiz jedoch weitgehend. Bekannt ist, dass in den spezialisierten Einrichtungen wie Palliativstationen und Hospizen rund 250 Betten verteilt auf zwölf Kantone bestehen. Es wird jedoch weiterer Ausbaubedarf festgestellt, insbesondere bei den

Einrichtungen für jüngere Erwachsene, Kinder und Tagesheimplätze zur Entlastung der Angehörigen.

### 3.1.2. HANDLUNGSBEDARF

Den grössten Handlungsbedarf bei der Versorgung sieht die Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung weniger bei den einzelnen Versorgungsebenen selbst, sondern darin, dass diese zu wenig aufeinander abgestimmt, kohärent ausgestaltet und koordiniert sind. Die Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung hat deshalb den Fokus auf die Analyse von fünf exemplarischen Behandlungspfaden aus Sicht der PatientInnen gelegt, um Versorgungs- und Finanzierungslücken zu identifizieren. Dabei hat sich gezeigt, dass nicht alle PatientInnen den erforderlichen Zugang zu Palliative Care erhalten und dass sich Probleme stellen bei der Koordination zwischen den verschiedenen Behandlungsorten. Aufgrund der mangelnden Koordination kommt es häufig zu unerwünschten und kostspieligen Verschiebungen der PatientInnen in andere Institutionen. Häufig sterben PatientInnen entgegen ihrem Wunsch im Akutspital, wo sie weniger spezialisierte Betreuung erhalten und sich nicht in ihrer vertrauten Umgebung befinden.

Neben dieser übergreifenden Hauptproblematik werden auf den einzelnen Versorgungsebenen die folgenden Probleme geortet:

#### **Grundversorgung**

##### *Zugang zu Palliative Care-Angeboten*

Ein Problem in der Grundversorgung bildet aus Sicht der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung der ungleiche Zugang zu Palliative Care-Angeboten. Diese Meinung zeichnete sich auch deutlich in der Befragung ab (vgl. Anhang Prozessdokumente). Unterschiede im Zugang bestünden v.a. zwischen den Regionen. Jedoch auch sozioökonomische und sozio-kulturelle Faktoren wie Bildungsniveau, Gesundheitskompetenz, sozialer Status, Einkommen, Migrationshintergrund und Religion seien für den Zugang und die Nutzung von Palliative Care-Angeboten entscheidend. Zudem variere die Versorgungssituation auch nach Zielgruppe: Nicht-Krebs-PatientInnen wie z.B. chronisch Kranke profitierten noch zu wenig von Palliative Care-Angeboten. Auch Behinderte, Kinder und psychisch Kranke seien bisher zu wenig in den Versorgungsstrukturen berücksichtigt.

Laut der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung wird der Bedarf an palliativer Behandlung bei den Grundversorgern zu wenig erkannt, so dass die PatientInnen nicht an spezialisierte Leistungserbringer weiter vermittelt würden. Es fehle an standardisierten Be-

handlungspfaden für Palliative Care-PatientInnen, an denen sich die Versorger orientieren könnten. Umstritten ist in der Befragung die These, dass es Indikationskriterien für die Inanspruchnahme von Palliative Care-Leistungen braucht (vgl. Anhang Prozessdokumente). Einige argumentieren, dass die Situationen von kranken Personen zu individuell und komplex seien, um globale Kriterien anwenden zu können. In der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung ist man der Ansicht, dass eine einzige Definition des „Palliative Care-Patienten“ nicht zu leisten sei, weil die Grenzen zwischen kurativer Behandlung und Palliative Care fließend seien. Palliative Care sei auch in der kurativen Behandlung von Beginn an zu beachten (z.B. im Sinn der Lebensqualität). Indikationskriterien seien jedoch für die Inanspruchnahme von Angeboten spezialisierter Palliative Care notwendig und müssten entwickelt werden.

#### *Aktbereich*

Im Akutbereich besteht nach Meinung der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung das Problem, dass der Spitalalltag sehr strukturiert ist und wenig Freiraum lässt für eine adäquate individuelle palliative Behandlung und Betreuung. Es müssten daher neue Behandlungswege eingeschlagen werden, was entsprechende organisatorische Strukturen und Kompetenzen des Personals erfordere.

#### *Langzeitbereich*

Im Langzeitbereich sind die Strukturen für Palliative Care in der Grundversorgung meist vorhanden. Bei komplexen Fällen mit hohem Pflegebedarf und spezialisierter Symptomkontrolle stossen die Pflegeinstitutionen zum Teil mit den notwendigen Geräten, den Medikamenten und auch den geforderten Kompetenzen der Fachkräfte an Grenzen. In der Folge wird bei solchen Fällen oftmals eine Verlegung in ein Akutspital notwendig.

Zum Langzeitbereich gehören auch Behindertenheime und Einrichtungen für chronische psychiatrische Erkrankungen. Auch hier besteht ein Bedarf für Palliativ Care. Laut Angaben der Arbeitsgruppe fehlt es in solchen Einrichtungen oft an den entsprechenden personellen und finanziellen Ressourcen.

#### *Familienbereich, zu Hause*

Bei den ambulanten Angeboten besteht gemäss der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung das Problem, dass eine 24-Stunden-Betreuung häufig aufgrund von mangelnden personellen und finanziellen Ressourcen nicht gewährleistet werden kann. Daher müssen Patien-

tInnen hospitalisiert werden, wenn die Betreuung zu Hause von den Angehörigen und den spitalexternen Diensten nicht mehr geleistet werden kann.

Der naheliegende Zugang zu Palliative Care-Angeboten über HausärztInnen ist gemäss Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung je nach Region unterschiedlich gewährleistet.

Ein weiteres Problem für die ambulante Grundversorgung mit komplexen Palliative Care PatientInnen bilden auch die Kosten für den Erwerb und die Erhaltung der spezialisierten Fähigkeiten sowie die Investition in spezielle Geräte. Die Fallzahlen der HausärztInnen und der lokalen Spitex-Dienste sind meist zu gering, um die Kosten zu amortisieren.

### **Unterstützende Angebote**

Wie im Ausland geht es auch in der Schweiz weniger darum, in der Grundversorgung neue Strukturen für Palliative Care zu schaffen, sondern um den Ausbau von Unterstützungsangeboten. Dabei haben sich interprofessionelle Spezialistenteams, die dem Grundversorgungspersonal beratend zur Seite stehen, in einzelnen Regionen schon bewährt: so genannte spitalinterne Konsiliardienste oder Mobile Palliative Care-Teams. Mobile Teams unterstützen einerseits die erste Linie in der Behandlung (Grundversorgung) und können andererseits notwendige spezialisierte ärztliche und pflegerische Leistungen vor Ort erbringen.

Die Mobil Teams bieten gemäss der Arbeitsgruppe die Möglichkeit, die Lücken in der Grundversorgung zu schliessen, auch um unnötige Hospitalisierungen zu vermeiden. Darüber hinaus können sie Aufgaben im Schnittstellen-Management zwischen den verschiedenen Leistungserbringern übernehmen und diese koordinieren.

Bisher besteht in der Schweiz noch kein flächendeckendes Angebot für unterstützende Angebote. Ein Grund ist, dass die Finanzierung solcher Angebote in den meisten Kantonen ungeklärt ist (vgl. Kap. 3.2.1).

### **Spezialisierte Angebote**

Die spezialisierten Angebote für Palliative Care wie stationäre Hospize, Tages- oder Nachthospize und Palliativstationen sind für die Palliative Care gut ausgerüstet. Ein Problem bilden jedoch der Zugang und die Finanzierung durch die Grundversicherung zu solchen Angeboten. Zudem besteht auch hier laut der Arbeitsgruppe ein Bedarf an Indikationskriterien, die klären und definieren, ab wann solche Angebote in Anspruch genommen werden können.

### **Freiwilligenarbeit und Seelsorge**

Oftmals wird zu wenig wahrgenommen, dass die Arbeit der Freiwilligen und der Seelsorge in der Palliative Care-Versorgung ein wichtiges Element darstellt. Die Freiwilligenarbeit und die Seelsorge sind im Rahmen einer ganzheitlichen Planung in die Diskussion einzubeziehen. Dabei hat Caritas wichtige Vorarbeit geleistet: Sie hat ein Rahmenkonzept für die Ausbildung von Freiwilligen entwickelt und ist daran, Qualitätsstandards für den Einsatz von Freiwilligen zu Hause und in Institutionen zu veröffentlichen.

### **Qualität**

Die Qualität der Palliative Care-Angebote lässt sich für Externe schwer beurteilen. Insbesondere im ambulanten Bereich wird die Qualität der Versorgung oft nicht erhoben. Das Qualitätsmanagement liegt in der Regel in der Kompetenz der Leistungserbringer. Die Kantone machen zum Teil Vorgaben zur Strukturqualität. In der Versorgung nimmt jedoch die Prozessqualität eine Schlüsselrolle ein. Oftmals sind für den Patienten neue Behandlungswege nötig, die in den herkömmlichen Spitalstrukturen nicht vorgesehen sind und beim Personal zusätzliche Kompetenzen erfordern. Da einige Menschen mit einer unheilbaren Krankheit wünschen zu Hause zu sterben, erhalten angemessene Beratungsgespräche sowie Team und Institutionen übergreifende Planungen eine besondere Bedeutung. Elemente der Koordination oder eines Schnittstellen-Managements sind z.B. Fallbesprechungen mit allen involvierten Akteuren (Spital, Spitex, (Haus-)ÄrztInnen etc.), die Erarbeitung einer erweiterten Patientenverfügung (advanced care planning), ein Prozessmonitoring und Informationsmanagement. Die Fachgesellschaft palliative ch hat Kriterien für ein Qualitätslabel im Bereich Palliative Care entwickelt, die sich zu einem grossen Teil auf die Prozessqualität beziehen. Aus Sicht der Arbeitsgruppe besteht jedoch weiterer Bedarf an Messinstrumenten für die Qualität der Versorgung. Auch in der Befragung ist eine grosse Mehrheit der Arbeitsgruppenmitglieder der Ansicht, dass einheitliche Bewertungsmassstäbe für die Qualität der Angebote fehlen (vgl. Anhang Prozessdokumente).

### **Daten zur Versorgung**

Eine grosse Mehrheit der Arbeitsgruppenmitglieder ist in der Befragung der Meinung, dass die Datenlage (Daten zum Angebot, zu den Leistungen, zur Inanspruchnahme, zum Bedarf) unzureichend sei, um eine bedarfsgerechte Versorgungsplanung (Angebote, Leistungen, Qualität) sicher zu stellen. Die Qualität der Datenlage sei jedoch von Kanton zu Kanton unterschiedlich.

### 3.1.3. FAZIT

Die grossen regionalen Unterschiede der Betreuungsangebote im Bereich der Palliative Care bilden ein Kernproblem in der Versorgung. Dies betrifft den Zugang zu Angeboten in der Grundversorgung, wie auch den Zugang zu spezialisierten Angeboten für komplexe Fälle. In der Folge kommt es häufig zu unerwünschten und unrentablen Verschiebungen der PatientInnen in das Akutspital, wenn Institutionen der Grundversorgung (Pflegeheime und Spitex) mit diesen Fällen mangels struktureller und personeller Ressourcen an ihre Grenzen stossen. Unterstützungsangebote wie Mobile Palliative Care-Teams, die an dieser Stelle die Versorgungslücken schliessen könnten, sind bisher noch zu wenig ausgebaut.

Ein weiteres Problem besteht darin, dass die verschiedenen Angebote in Palliative Care zu wenig aufeinander abgestimmt sind. Aufgrund der mangelnden Koordination ist die Prozessqualität zu wenig gewährleistet. PatientInnen erhalten zum Teil nicht die angemessene Behandlung oder müssen von ihrer vertrauten Umgebung in eine andere Institution verlegt werden. Aus Sicht der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung fehlt es an standardisierten Behandlungspfaden und einem Schnittstellen-Management.

Unbefriedigend und hinderlich für die Planung sind heute auch die schlechte Datenlage und fehlende Massstäbe, um die Versorgungssituation sowie die Versorgungs- und Prozessqualität zu bewerten.

### 3.1.4. LÖSUNGSANSÄTZE UND MASSNAHMENKATALOG

#### **Entstehung des konsolidierten Massnahmenkatalogs**

Der Massnahmenkatalog ist Ergebnis von zwei Arbeitsprozessen:

- › den Arbeiten innerhalb der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung und
- › den Arbeiten von INFRAS im Rahmen der Dokumentanalyse, den Workshops und der schriftlichen Befragung.

Der vorliegende Massnahmenkatalog wurde am 2. Juni 2009 von der Arbeitsgruppe und anschliessend nochmals von den Co-Leitungen abschliessend bearbeitet. Der Katalog deckt sich inhaltlich mit den Vorschlägen der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung, wie sie im Schlussreporting festgehalten sind. Die folgenden Massnahmen sind in der Tabelle ihrer Priorität nach angeordnet.

<b>MASSNAHMENKATALOG VERSORGUNG</b>	
<b>Massnahmen</b>	<b>Priorität</b>
Erarbeitung von nationalen Empfehlungen zur Versorgungsplanung wie z.B. eine Beschreibung der erforderlichen Angebote und Leistungen pro Region, der relevanten Zielgruppen etc. Dabei muss zwischen a) palliativer Grundversorgung b) spezialisierten PC-Diensten und Einrichtungen c) Integration der Versorgung und Vernetzung der Leistungserbringer unterschieden werden. Auf allen Ebenen sind die Bedürfnisse von besonders vulnerablen Patientengruppen (bspw. Behinderte) explizit zu berücksichtigen	1 1 1
Definition und regelmässige Erhebung von Qualitätsindikatoren und -kriterien auf den Ebenen Struktur, Prozesse und Ergebnis/Outcome unter Berücksichtigung von bestehenden Grundlagen (Label, Minimum Data Set) sowie Definition und Erhebung von Indikatoren zur Palliative Care-Versorgung und -Nutzung (inkl. Aufnahme des Todesorts in Todesursachenstatistik des BFS)	1 1 1
Erarbeitung von Indikationskriterien, die erfüllt sein müssen, damit spezialisierte Palliative Care -Leistungen in Anspruch genommen werden können	1 1
Integrale Berücksichtigung von Palliative Care im Rahmen der Qualitätsstrategie des BAG	1 1
Behindertenheime, Heime für Suchtkranke u.a.: Der Auftrag der Heime ist vor dem Hintergrund von Palliative Care zu klären, nötige Ressourcen für Palliative Care-Leistungen bereit zu stellen und das Aus- und Weiterbildungsangebot für das Heimpersonal zu verbessern	1 1

**Tabelle 1** Legende: Priorität 1 1 1 = hoch, 1 1 = mittel, 1 = tief.

Hauptziel bei den Massnahmen zur Versorgung ist aus Sicht der Arbeitsgruppe, den bedarfsgerechten Palliative Care-Zugang und die Versorgung für alle Patientengruppen und Regionen sicher zu stellen. Um den Zugang und die Versorgung zu verbessern, soll sowohl bei der Grundversorgung wie auch bei den spezialisierten Angeboten angesetzt werden. Ein besonderes Augenmerk soll dabei v.a. auch auf die besonders vulnerablen Patientengruppen wie Behinderte und Kinder gerichtet werden.

In der Grundversorgung sollen neben einer generellen Stärkung der Hausarztmedizin Mobile Palliative Care-Teams oder ähnliche Organisationen aufgebaut werden. Die Aufgabe dieser Teams ist eine zweifache: Sie sollen zum einen die erste Linie in der Grundversorgung unterstützen. Dabei können die Mobil Teams die wichtige Aufgabe der Koordination und Vernetzung zwischen den verschiedenen Leistungserbringern einnehmen und so den Informationsfluss sicher stellen.

Zum anderen sollen sie auch selber (spezialisierte) ärztliche und pflegerische Leistungen erbringen. Dabei ist durch entsprechende gesetzliche Grundlagen sicher zu stellen, dass Mobile Palliative Care-Teams in Einrichtungen der Grundversorgung (Spitex, Pflegeheime, Behindertenheime) tätig werden können. Auf diese Weise könnte dem häufigen Wunsch, in vertrauter Umgebung, z.B. zu Hause, zu sterben, nachgekommen werden und darüber hinaus unnötige Rehospitalisationen vermieden werden.

Um ein flächendeckendes Angebot spezialisierter stationärer Angebote (Hospize, Palliativstationen etc.) zu gewährleisten, müssen diese aus Sicht der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung in der Spitalplanung berücksichtigt werden.

Für die Inanspruchnahme und Versorgungsplanung braucht es aus Sicht einiger Arbeitsgruppenmitglieder Indikationskriterien, die erfüllt sein müssen, um Palliative Care-Dienste in Anspruch nehmen zu können. Innerhalb der Arbeitsgruppe wird in diesem Zusammenhang darauf hingewiesen, dass eine Definition eines „Palliative Care-Patienten“ nicht möglich bzw. nicht sinnvoll sei. Die Indikationskriterien seien daher nur auf spezialisierte Palliative Care-Dienste zu beziehen.

Zur Sicherstellung der Qualität der Palliative Care-Versorgung sind nach Ansicht der Arbeitsgruppe Kriterien und Indikatoren für den ambulanten und stationären Bereich sowie die spezialisierten Dienste prioritär. Dazu stehen bereits Grundlagen zur Verfügung wie Label und Minimum Data Set von palliative.ch und Kriterien für Fachpersonen von SwissEduc. Eine wichtige Grundlage für die Qualitätssicherung bilden auch Indikatoren zur Palliative Care-Versorgung und -Nutzung, die ebenfalls erhoben werden sollten. Die Wiederaufnahme des Todesorts in der Todesursachenstatistik des BFS wäre ein erster Schritt dahin.

## 3.2. FINANZIERUNG

### 3.2.1. HEUTIGE FINANZIERUNGSLÜCKEN UND HANDLUNGSBEDARF

Die teils unbefriedigenden Situationen aufgrund fehlender Anerkennung für die anspruchsvollen Leistungen und Mängel bei der Versorgung von Palliative Care-PatientInnen hängen auch mit den gegenwärtigen Finanzierungsstrukturen und Abgeltungssystemen zusammen. Palliative Care wird im Krankenversicherungsgesetz (KVG) nicht explizit erwähnt. Das bedeutet, dass palliative Behandlungen grundsätzlich von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) vergütet werden, falls sie von zur obligatorischen Krankenpflegeversicherung zugelassenen Leistungserbringern praktiziert werden (Art. 25 KVG). Je nach Versorgungsart gelten für palliative Leistungen wie für andere medizinische und pflegerische Leistungen jedoch unterschiedliche Tarifwerke. Teils bestehen darin erhebliche Finanzierungslücken und teils werden falsche Anreize für Leistungserbringer gesetzt. Im Folgenden werden die Finanzierungsregelungen und die damit verbundenen Probleme entlang den Versorgungsstrukturen von Palliative Care dargelegt.

## Grundversorgung

### *Akutbereich*

Die Finanzierung von Pflichtleistungen im stationären Akutbereich wird von den Kantonen sowie der OKP getragen. Gemäss KVG (Art. 49a, Fassung gemäss Ziff. I des BG vom 21. Dezember 2007 [Spitalfinanzierung], in Kraft seit 1. Januar 2009) haben sich die Kantone zu mindestens 55 Prozent und die Krankenkassen höchstens mit 45 Prozent an den Kosten für Pflichtleistungen zu beteiligen.

Im Zuge der Revision der Spitalfinanzierung (BG vom 21. Dezember 2007 [Spitalfinanzierung], in Kraft seit 1. Januar 2009) wurde auch die Einführung von diagnosebezogenen Fallpauschalen beschlossen. Danach wird nicht mehr nach Aufwand oder per Tagespauschalen vergütet, sondern das Spital erhält für seine Leistungen pro PatientIn gemäss einer Diagnose einen fixen Pauschalbetrag. Bis zum 1. Januar 2012 soll nach schweizweit einheitlichen Fallpauschalen (Swiss-DRG [Diagnostic Related Groups]) abgerechnet werden. Die Pauschalen orientieren sich an der Entschädigung jener Spitäler, welche die tarifizierte obligatorisch versicherte Leistung in der notwendigen Qualität effizient und günstig erbringen.

Für palliative Leistungen sind diagnosebezogene Fallpauschalen schwer vorstellbar. Zum einen lässt sich die Dauer der Behandlung von PatientInnen mit Bedarf an Palliative Care schlecht voraussagen, zum anderen variiert die Behandlung von Fall zu Fall stark und der Aufwand lässt sich nicht direkt aus der Diagnose ableiten. Auch aus ethischen Gesichtspunkten sind Fallpauschalen für palliative Leistungen zu hinterfragen, da Fallpauschalen allgemein zu Anreizen führen, die Aufenthaltsdauer im Spital zu verringern. Somit wären Zeiteinsparungen in der psychosozialen Begleitung (auch mit Angehörigen) zu erwarten.

Es ist daher bereits vorgesehen, dass die diagnosebezogenen Fallpauschalen für Leistungen der Palliative Care nicht zur Anwendung kommen. Bisher ist jedoch offen, wie ein alternativer Tarif im Rahmen der neuen Spitalfinanzierung aussehen könnte.

Aus Sicht der meisten Mitglieder der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung ist bei der Erarbeitung eines alternativen Abgeltungsmodells insbesondere darauf zu achten, dass auch Beratungen beim Spitalaustritt und Koordinationsleistungen wie Abklärungen mit nachgelagerten Institutionen einbezogen werden. Bisher sei die Finanzierung solcher Leistungen ungenügend geregelt. So können derzeit bspw. Planungsgespräche im Spital, an denen Fachpersonen von anderen Institutionen (Spitex, HausärztInnen, spezialisierte stationäre Einrichtungen) teilnehmen, diesen Institutionen nicht vergütet werden. Auch die SpitalärztInnen können ohne eigene Abrechnungsnummer für unvorhergesehene Planungsgespräche ausserhalb des Spitals keinen Arbeitsaufwand verrechnen.

### *Stationärer Langzeitbereich*

Die Kosten des stationären Langzeitbereichs (Alters- und Pflegeheime) werden durch die OKP, die Kantone und Gemeinden sowie die privaten Haushalte in Form von Direktzahlungen getragen. Der Anteil der Finanzierung durch die privaten Haushalte ist im stationären Langzeitbereich relativ hoch, da im Unterschied zum Spital der Aufenthalt nicht durch die OKP gedeckt ist.

Die Finanzierung von stationären Pflegeleistungen im Langzeitbereich ist im KVG im Rahmen der Pflegefinanzierung geregelt. Die abzugeltenden Pflegeleistungen sind im Leistungskatalog der Verordnung des EDI vom 29. September 1995 über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (KLV Art. 7, Abs. 2) festgehalten. Darunter fallen auch die palliativen Pflegeleistungen, obwohl sie nicht explizit erwähnt werden. Grundsätzlich werden so palliative Leistungen von der OKP übernommen, sofern sie von KVG- anerkannten Leistungserbringern erbracht und auf Anordnung eines Arztes oder einer Ärztin vorgenommen werden. Die Abgeltung von KVG-pflichtigen Pflegeleistungen erfolgt bei Alters- und Pflegeheimen anhand von Rahmentarifen für verschiedene Pflegebedarfsstufen.

Die Regelungen sind aus Sicht eines grossen Teils der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung ungenügend. Dadurch, dass Palliative Care im Leistungskatalog nach Art. 7 KLV nicht explizit vorgesehen ist, werden nicht alle Leistungen, die für Palliative Care benötigt werden, berücksichtigt. Ein Beispiel ist die erweiterte Schmerzbehandlung durch die Verabreichung von Medikamenten mit patientenkontrollierten Pumpen, welche nicht im Leistungskatalog für die Pflege vorgesehen ist. Auch fehlen Entschädigungen für Trauerbegleitung, Angehörigenberatung oder auch für den Erwerbsausfall bei Angehörigen. In den Behindertenheimen fehlen grundsätzlich Vorgaben über die Finanzierung von ärztlichen oder pflegerischen Leistungen, so dass die dortigen Mitarbeiter die palliative Betreuung häufig kostenlos erbringen. Verschiedene Mitglieder der Arbeitsgruppe betonten auch immer wieder, dass Koordinationsleistungen wie die Behandlungsplanung bisher zu wenig abgegolten werden. Darüber hinaus bestünden Obergrenzen für die Kostenbeiträge der OKP, welche durch die teils hohen Medikamentenkosten für palliative Behandlungen häufig überschritten würden, ohne dass der Patient Pflege in Anspruch genommen habe. Die zusätzlichen Kosten müssen dann entweder von den Kantonen und Gemeinden und/oder von den PatientInnen übernommen werden. Ein weiteres Finanzierungsproblem im stationären Langzeitbereich betrifft die unflexible Anpassung der Pflegebedarfsstufen. Bei palliativen PatientInnen kommt es häufig vor, dass sie kurzfristig einen erhöhten Pflegebedarf haben. Eine Neueinstufung kann bei den bestehenden Systemen jedoch nur alle 30 Tage vorgenommen werden.

Ungeklärt ist, wer befugt ist, eine allfällige Neubewertung zu flexibilisieren. Aufgrund der teilweise ungeklärten Finanzierung der teuren palliativen Behandlungen bestehen aus Sicht der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung unerwünschte Anreize zur Rehospitalisation.

*Exkurs: Neuordnung der Pflegefinanzierung:*

Am 13. Juni 2008 beschloss das Parlament ein Gesetzespaket zur Neuordnung der Pflegefinanzierung. Es ist geplant, diese auf den 1. Juli 2010 in Kraft zu setzen. Die neue Pflegefinanzierung regelt in erster Linie die Aufteilung der Pflegekosten und deren Übernahme durch die OKP, die Kantone/Gemeinden und die Pflegebedürftigen. Künftig wird die OKP einen fixen, nach Zeitaufwand abgestuften Beitrag an die ärztlich verordneten Pflegeleistungen erbringen. Die Beiträge werden durch das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) in Franken bestimmt und in der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV, Art. 7) festgesetzt. Als Ergebnis sollen sich die Beiträge der OKP im Rahmen der bisherigen 55% der Pflegekosten bewegen. Die Neuordnung sieht zudem vor, dass maximal bis zu 20% des höchsten festgesetzten Pflegebeitrags auf die PatientInnen überwältzt werden dürfen. Die Restkosten haben die Kantone zu tragen.

Daneben regelt die Neuauflage die Modalitäten zur Akut- und Übergangspflege neu (Art. 25a): „Leistungen der Akut- und Übergangspflege, welche sich im Anschluss an einen Spitalaufenthalt als notwendig erweisen und die im Spital ärztlich angeordnet werden, werden von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung und vom Wohnkanton des Versicherten während längstens zwei Wochen nach den Regeln der Spitalfinanzierung (Art. 49a Abgeltung der stationären Leistungen) vergütet.“ Nach dieser Frist haben die PatientInnen die erhöhte Beteiligung von bis zu 20% zu bezahlen. Die Vergütung während der Akut- und Übergangspflege sollte demnach im Unterschied zur übrigen Pflege neben der Behandlung auch den Aufenthalt sowie Leistungen, die nicht im Leistungskatalog der Pflege aufgeführt sind, enthalten. Im Gesetzestext (Art. 25a Abs. 2 KVG) ist die Vergütung des Aufenthalts während der Akut- und Übergangspflege jedoch nicht explizit erwähnt. Dort heisst es, dass nur die Pflegeleistungen der Akut- und Übergangspflege nach den Regeln der Spitalfinanzierung vergütet werden.

Die Neuordnung der Pflegefinanzierung bietet kaum Lösungen für die beschriebenen Probleme. So bleiben die spezifischen Leistungen, die für die Pflege von Palliative Care-PatientInnen nötig sind, auch in der revidierten KLV unberücksichtigt. Das EDI schreibt dazu jedoch in einem Kommentar zu den vorgesehenen Änderungen (Fassung vom 10. Juni 2009), dass eine Überprüfung von Leistungsdefinition und -umfang zu einem späteren Zeitpunkt erfolgen wird. Dabei soll insbesondere geklärt werden, ob die Bedürfnisse von pflegebedürftigen Personen, die Palliativpflege oder Pflege bei demenziellen Krankheiten benötigen, angemessen berücksichtigt sind.

Durch die neuen Regelungen zur Verteilung der Kosten auf die Kostenträger akzentuieren sich die Probleme aus Sicht der PatientInnen. Die PatientInnen haben neben den Kosten für Hotellerie, Betreuung, Krankenversicherungsprämie und Selbstbehalt neu bis zu 20% der Pflegekosten zu übernehmen. Dies kann für viele PatientInnen zu einer erheblichen, zum Teil nicht mehr bezahlbaren finanziellen Belastung werden (bis zu CHF 7'100 pro Jahr alleine für die Beteiligung an den Pflegekosten). Insbesondere PatientInnen unter 65 Jahren, die keine Invalidenrente erhalten, werden davon betroffen sein. Durch die Neuordnung werden so aus Sicht der Arbeitsgruppe Versorgung und Finanzierung zusätzliche Anreize zur (teureren) Rehospitalisation geschaffen, was sich gegen das angedachte Palliativkonzept stellt.

Für die Verrechnung der Akut- und Übergangspflege wurde lediglich eine Frist von höchstens 14 Tagen gewährt. Viele Palliative Care-PatientInnen bedürfen jedoch einer komplexen Pflege über einen deutlich längeren Zeitraum.

#### *Familienbereich, zu Hause: Spitex*

Für die Spitex gelten die gleichen Finanzierungsregelungen und der gleiche Leistungskatalog wie für den stationären Langzeitbereich (Pflegefinanzierung). Im Unterschied zum stationären Langzeitbereich rechnet die OKP jedoch nicht nach Tagespauschalen je Pflegebedarfsstufe ab, sondern es gelten Stundentarife für die drei Leistungskategorien Abklärung und Beratung, Behandlungspflege und Grundpflege (KLV Art. 7, Abs. 2).

Prinzipiell bestehen aufgrund der Gesetzesgrundlage bei der Pflege zu Hause die gleichen Finanzierungsprobleme wie im stationären Langzeitbereich (ungenügende Berücksichtigung spezifischer Leistungen im Leistungskatalog, Obergrenzen). Die finanzielle Belastung kann jedoch für die PatientInnen mit der Neuregelung der Pflegefinanzierung noch höher ausfallen als im Pflegeheim, da die Leistungen pro Stunde verrechnet werden. Der Anteil an den Pflegekosten, welcher den PatientInnen in Rechnung gestellt wird, kann maximal CHF

16 pro Stunde betragen. Bei mehr als einer Stunde Pflegebedarf pro Tag führt dies zu einer höheren Belastung der PatientInnen in der Spitex als im Pflegeheim. Dadurch werden PatientInnen möglicherweise gezwungen, in ein Pflegeheim oder ein Spital zu wechseln, obwohl sie lieber zu Hause bleiben würden.

*Familienbereich, zu Hause: niedergelassene (Fach-)ÄrztInnen:*

Die Kosten für ambulante ärztliche Leistungen werden grösstenteils durch die OKP getragen. Den Rest finanzieren die privaten Haushalte (Direktzahlungen und andere private Finanzierung) und andere Versicherungen (UVG etc.). Die Abgeltung der Leistungen durch die OKP ist in einem Rahmenvertrag geregelt, der zwischen der Vereinigung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) und den Krankenversicherern (santésuisse) vereinbart wurde. Der Vertrag legt den Leistungskatalog Tarmed fest, in dem jeder Leistung nach zeitlichem Aufwand, Schwierigkeit und erforderlicher Infrastruktur eine bestimmte Anzahl von Taxpunkten zugeordnet ist. Der Tarmed ist seit dem 1. Januar 2004 in Kraft. Er wurde zwischen den Tarifpartnern, d.h. zwischen der FMH, santésuisse, den Spitälern der Schweiz (H+) und den eidgenössischen Sozialversicherern (Unfall-, Militär- und Invalidenversicherung) ausgehandelt.

Im Tarmed sind palliativmedizinische Leistungen grösstenteils gedeckt. Teilweise sind sie jedoch mit einer zu tiefen Zeitlimite abgebildet, insbesondere Leistungen in Abwesenheit des Patienten, d.h. Koordinationsleistungen wie die Erstellung von Patientendokumenten (z.B. eine individuelle Patientenverfügung). Solche Leistungen dürfen maximal 12-mal pro drei Monate erbracht werden, wobei die Limitierung für elektronisch abrechnende Fachärzte entfällt. Probleme in der Finanzierung können sich zudem dadurch ergeben, dass ÄrztInnen mit vielen Palliative Care-PatientInnen riskieren, sich aufgrund der hohen Fallkosten gegenüber den Versicherern erklären zu müssen.

### **Unterstützende Angebote**

Die Regelungen zur Finanzierung von unterstützenden Angeboten wie den Konsiliardiensten im Spital und Mobilien Palliativdiensten sind uneinheitlich. Während Konsiliardienste meistens im Rahmen der Spitalfinanzierung abgegolten werden, erbringen die Mobilien Teams auch ambulante Leistungen und fallen damit sowohl in die Regelungen der Pflegefinanzierung als auch in den Tarmed. Wie oben beschrieben, sind insbesondere die Regelungen der Pflegefinanzierung unzureichend. Die Mobilien Teams erbringen in erster Linie unterstützende, koordinierende und beratende Leistungen, welche von den Pflegenden in den Mobilien Teams jedoch gemäss KLV (Art. 7 Abs. 2) nur verrechnet werden können, wenn sie di-

rekt am Patienten erfolgen. Die Pflegenden der Mobilien Teams beraten jedoch oft am Telefon Angehörige, Patienten und andere Fachpersonen. Die ärztlichen Leistungen eines Mobilien Teams können prinzipiell über Tarmed verrechnet werden. Problematisch ist jedoch, dass ÄrztInnen in den Mobilien Teams wegen der intensiveren Betreuung höhere Kosten pro Fall ausweisen als ihre Berufskollegen und damit Rückforderungen seitens der santésuisse riskieren. Auch betreffend der Finanzierung der Wegzeiten der Mobilien Teams bestehen Unklarheiten.

In einigen Kantonen wie im Kanton VD sind die Mobilien Dienste den Spitälern organisatorisch angegliedert und werden vollständig durch den Kanton finanziert. Je nach kantonaler Regelung kann es jedoch vorkommen, dass die unterstützenden Dienste vom Pflegeheim oder von der Spitex nicht in Anspruch genommen werden, weil sie das eigene Budget belasten würden. Als Folge davon kann es zu unnötigen Hospitalisationen kommen.

### **Spezialisierte stationäre Angebote**

Bei den spezialisierten stationären Angeboten (Palliativstationen, stationäre Hospize, Tages-/Nachthospize) ist die Finanzierung je nach Organisation unterschiedlich geregelt. Die meisten spezialisierten Angebote haben den Status eines Spitals und sind im Leistungsauftrag der Kantone (Art. 39 KVG) berücksichtigt. Andere fallen unter die Pflegefinanzierung und stossen so in der Abgeltung ihrer Leistungen (Unterdeckung) auf Probleme.

### **3.2.2. FAZIT**

Es ist unbestritten, dass bei der Finanzierung von Palliative Care-Angeboten Handlungsbedarf besteht. Der grösste Handlungsbedarf zeigt sich bei der Schliessung von Finanzierungslücken in der Pflege zu Hause und in Pflegeheimen. Da palliative PatientInnen häufig komplex sind und einen überdurchschnittlichen Pflegebedarf haben, überschreiten sie oft die tarifierten Höchstsätze. Mit der geplanten Pflegefinanzierung akzentuiert sich das Problem zusätzlich. Indem PatientInnen bis zu 20% der Pflegekosten angelastet werden können, müssen sich PatientInnen in Pflegeheimen an den Pflegekosten bis zu CHF 7'100 jährlich beteiligen. Dieser Betrag wird in der spitalexternen Pflege sogar überschritten. Auch sind im Leistungskatalog der Pflege nicht alle Leistungen, die für die Pflege benötigt werden, abgedeckt, was zu einer Verlegung führt oder die PatientInnen zusätzlich belastet. Eine Überprüfung des EDI hierzu ist noch ausstehend. Insgesamt werden bei einer Betreuung zu Hause weniger Kosten übernommen als bei der Betreuung im Spital.

Ein weiterer Handlungsbedarf besteht bei der Regelung zur Finanzierung von patientenfernen Leistungen. Dazu gehören u.a. Erstellung von Dokumentationen wie Patientenverfügungen, Behandlungsplanung und Koordination mit anderen Leistungserbringern. Koordinationsleistungen wie die Austrittsplanung des Spitals mit nachgelagerter Organisation sind im KVG im Sinne von Case/Disease-Management nicht explizit vorgesehen. Häufig werden daher diese Leistungen, wenn überhaupt, auf freiwilliger und unentgeltlicher Basis erbracht.

Im weiteren muss festgestellt werden, dass mit den bestehenden Finanzierungsregelungen keine oder sogar negative Anreize bestehen, um unterstützende Angebote (Mobile Teams, Spitex etc.), mit deren Hilfe Hospitalisationen vermieden werden können, zu beanspruchen. Die Finanzierung solcher Dienste ist zurzeit noch zu wenig geklärt und für die Betroffenen deshalb wenig attraktiv.

Im Akutbereich steht noch die Entwicklung eines alternativen, nicht diagnosebezogenen Tarifmodells für die Leistungen der Palliative Care (analog wie für jene der Psychiatrie und der Rehabilitation) an. Dieses sollte die Bedürfnisse und Komplexität von palliativen Fällen angemessen berücksichtigen und die Notwendigkeit der Hospitalisationen ins Akutspital vermindern oder sogar unnötig machen.

### 3.2.3. LÖSUNGSANSÄTZE UND MASSNAHMENKATALOG

<b>MASSNAHMENKATALOG FINANZIERUNG</b>	
<b>Massnahmen</b>	<b>Priorität</b>
Pflege zu Hause: Überprüfen der Leistungsdefinition und des Leistungsumfangs (geknüpft an Zusatzqualifikationen des Pflegepersonals oder unterschiedliche Komplexitätsstufen) und Überprüfung des Finanzierungsmodells im Rahmen der neuen Pflegefinanzierung (ab 7/2010) im Hinblick auf tragbare finanzielle Belastungen für die PatientInnen und falsche Anreize zur Hospitalisierung. Prüfung, ob Leistungen, die durch das KVG nicht gedeckt sind (Haushalt) einbezogen werden können.	1 1 1
Langzeitpflege in Pflegeheimen: Überprüfen der Leistungsdefinition und des Leistungsumfangs (geknüpft an eine zusätzliche Qualifikation des Pflegepersonals für die Bedarfsabklärung oder mit verschiedenen Intensitätsstufen). Prüfung, ob bisher nicht gedeckte Pflegeleistungen wie patientenferne Leistungen /Koordinationsleistungen gedeckt werden können, z.B. durch neu ausgehandelte spezielle Pauschalen und/oder Verzicht auf die Patientenbeteiligung von max. 20%.	1 1 1
Auftrag an die Tarifpartner, soweit in deren Kompetenz, im Rahmen von neuen Finanzierungsmodellen die Ansätze für patientenferne Leistungen zu prüfen, v.a. für Koordinationsleistungen von Pflegefachpersonen. Für ärztliche Leistungen, die nach Tarmed verrechnet werden können, sind die statistischen Vorgaben für die Wirtschaftlichkeitsprüfung anzupassen.	1 1 1
Klärung der Organisationsformen für die vernetzte oder integrierte Versorgung und Sicherstellung der Finanzierung von mobilen PC-Diensten, welche u.a. für das Schnittstellen-Management, für die Planung der Behandlung und Beratung des Behandlungsteams zuständig sind	1 1 1
Zuständigkeit und Abgeltung der Unterstützungsleistungen von mobilen PC-Diensten bei den Kantonen (vs. Gemeinden) ansiedeln	1 1 1
Definition der spezialisierten Unterstützungsleistungen und der dafür nötigen Qualifikation (Ausbildung- und Weiterbildung)	1 1 1
Akutspital: Erarbeitung von alternativen Abgeltungsmodellen (schweregradbezogene Pauschalen) für Leistungen der Palliative Care im Spital	1 1 1
Niederschwellige Unterstützungs- und Beratungsangebote für Angehörige	1 1 1
Bezahlter Urlaub für Angehörige (analog zum Mutterschaftsurlaub) oder weitere Massnahmen bei Erwerbsausfall	1
Anpassung bei zeitlichen Limiten und Statistik (Wirtschaftlichkeitsprüfung) für Ärzte mit entsprechendem Patientengut	1
Einsatz von Freiwilligen fördern	1
Qualitätsindikatoren: Einbezug von anderen Qualitätsindikatoren nebst der Mortalitätsrate (bspw. Patientengut), um Fehlanreize zur Entlassung von PC-PatientInnen zu vermeiden	1

**Tabelle 2** Legende: Priorität 1 1 1 = hoch, 1 1 = mittel, 1 = tief. MPCT = Mobile Palliative Care-Teams.

Die erarbeiteten Massnahmen folgen gemäss den Arbeiten der Arbeitsgruppe der grundlegenden Zielsetzung, die Finanzierung von Palliative Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care zu gewährleisten und Fehlanreize bei der Finanzierung zu eliminieren, so dass die Versorgung zunehmend in den ambulanten Bereich verlagert werden kann. Die im obigen Katalog aufgeführten Massnahmen richten sich an dem

identifizierten Handlungsbedarf aus. Es lassen sich die vier folgenden Hauptstossrichtungen hervorheben:

- › Im Rahmen der neuen Pflegefinanzierung sind die Finanzierungsregelungen zu prüfen. Sowohl in der stationären Langzeitpflege wie in der ambulanten Pflege zu Hause sollen die Finanzierungslücken und Fehlanreize per Verordnung und Umsetzungsbestimmungen in den Kantonen behoben oder gemildert werden: z.B. über angemessene, nach Komplexität abgestufte Tagespauschalen oder über den Verzicht auf Patientenbeteiligung.
- › Unterstützungsleistungen der Mobilen Palliative Care-Teams oder ähnlicher Organisationen sollen definiert und deren Finanzierung geklärt werden (z.B. über eine Anpassung der KLV Art. 7, Abs. 2).
- › Die Finanzierung der Koordinationsleistungen zur vernetzten und integrierten Versorgung sollen durch die Tarifpartner geklärt werden.
- › Für die Spitalfinanzierung sollen durch die Tarifpartner alternative Abgeltungsmodelle erarbeitet werden, die den besonderen Bedürfnissen von palliativen PatientInnen gerecht werden (z.B. schweregradbezogene Pauschalen).

### 3.3. INFORMATION

#### 3.3.1. SITUATION HEUTE

Der Begriff Palliative Care ist in der breiten Öffentlichkeit erst wenig oder ungenau bekannt. Viele wissen auch nicht, was unter Palliative Care zu verstehen ist. Einzelne Aktionen (z.B. die sehr gut besuchte Ausstellung im Zürcher Stadthaus, palliative care Netzwerk ZH, SH 2003, 2004 und in Neuchâtel, Fondation La Chrysalide, 2009) haben in jüngster Zeit dazu beigetragen, Palliative Care regional bekannter zu machen. Genauere Untersuchungen dazu gibt es jedoch nicht. Es ist anzunehmen, dass die Situation in der Schweiz vergleichbar ist mit derjenigen in Deutschland, wo eine repräsentative Umfrage der Deutschen Hospiz Stiftung mit dem Meinungsforschungsinstitut EMNID (1'000 Befragungen, 2003) ergab, dass 90% der Befragten nicht wussten, was Palliative Care ist. Allenfalls ist Palliative Care in der Romandie etwas bekannter als in der Deutschschweiz. Zurzeit führt der Bund eine Umfrage durch, um den Wissenstand zur Palliative Care in der Bevölkerung Schweiz zu ermitteln.

In den Medien war Palliative Care bisher kaum ein Thema, ganz im Gegensatz zur Sterbehilfedebatte. Seit Februar 2009 findet jedoch im Zusammenhang mit den Kosten am Lebensende eine differenzierte Berichterstattung aus einem politischen Blickwinkel statt. Palliative Care fand dabei verstärkt Eingang in populäre Sendegefässe von Radio und Fern-

sehen. Während in der Romandie mehrere Artikel ausschliesslich dem Thema Palliative Care gewidmet waren, wurde in den Deutschschweizer Medien der Begriff Palliativmedizin nur beiläufig erwähnt und kaum erklärt.

Auch bei den Fachpersonen sind die Ziele und Ansätze der Palliative Care laut Interviews und schriftlicher Befragung unterschiedlich bekannt. Es fehle teilweise an Wissen zu spezifischen Behandlungsmöglichkeiten der Palliative Care (z.B. Bereich Schmerztherapie: technische Möglichkeiten von Schmerzpumpen).

Informationen zu Palliative Care werden in erster Linie über die Webseiten und Veranstaltungen von palliative.ch und ihrer regionalen Sektionen (siehe Anhang Prozessdokumente) sowie über Kanäle der Schweizer Krebsliga oder auch der Kirchen bereitgestellt. Die Information ist somit stark regional fragmentiert und wird zu einem grossen Teil in ehrenamtlicher Arbeit bereitgestellt. In der Schweiz gibt es bislang kein nationales Informationsportal zu Palliative Care, weder für Fachpersonen noch für PatientInnen und Angehörige oder die breite Öffentlichkeit.

### 3.3.2. HANDLUNGSBEDARF

Der Handlungsbedarf bezüglich der Information zu Palliative Care lässt sich nach verschiedenen Zielgruppen darstellen. Zu den Zielgruppen der Information über Palliative Care zählen:

- a) Die breite Öffentlichkeit
- b) PatientInnen und Angehörige
- c) Fachpersonen im Gesundheitswesen
- d) Gesundheitspolitische AkteurInnen

#### **Breite Öffentlichkeit:**

Ziel der Information für die breite Öffentlichkeit sollte sein, dass die Menschen den Begriff Palliative Care kennen und wissen, was Palliative Care überhaupt ist. Die Arbeitsgruppenmitglieder sind sich in der Befragung überwiegend einig, dass der Begriff Palliative Care in der breiten Öffentlichkeit weitgehend unbekannt ist (vgl. Figur 4). Das hat zur Folge, dass PatientInnen und Angehörige Palliative Care zu wenig einfordern. Informationen sollten so ausgestaltet sein, dass sich die Bevölkerung umfassend über Palliative Care informieren und Palliative Care selber einfordern kann.

Zudem ist man sich in der Arbeitsgruppe Information darin einig, dass Palliative Care in der breiten Bevölkerung mit negativen Assoziationen, d.h. Sterben und Tod, behaftet ist.

Die positiven Aspekte von Palliative Care wie Selbstbestimmung, Lebensqualität bis zuletzt, Vorausplanung etc. fehlen bisher in der Wahrnehmung der breiten Öffentlichkeit. Es besteht daher aus Sicht der Arbeitsgruppe Information Handlungsbedarf, das Image von Palliative Care zu stärken und negative Assoziationen in der Bevölkerung umzupolen.

Die Medien stellen einen wichtigen Informationskanal dar, um das Thema Palliative Care in der Öffentlichkeit zu verbreiten. Zurzeit dreht sich die Berichterstattung stark um das Thema Suizidhilfe, wodurch dieses eine hohe Aufmerksamkeit erlangt hat. Genauso sollte man aus Sicht der Arbeitsgruppe Information die Medien stärker für das Thema Palliative Care aktivieren und auf diese Weise die breite Öffentlichkeit sensibilisieren.

### **PatientInnen und Angehörige**

PatientInnen und Angehörige sollten wissen, was Palliative Care ist, welche Angebote der Palliative Care existieren und wo sie konkrete Hilfestellung erhalten. Es sollen möglichst aktuelle Informationen zum regionalen Angebot, zu den Ansprechstellen und zur Finanzierung zur Verfügung gestellt werden. Gerade für Notfallsituationen ist es wichtig, dass Informationen rasch und einfach zugänglich sind. Die Ergebnisse der Befragung zeigen jedoch deutlich, dass PatientInnen<sup>4</sup> und ihre Angehörigen nach Ansicht der Arbeitsgruppenmitglieder nicht hinreichend über Palliative Care-Angebote informiert sind (vgl. Figur 4). Darüber hinaus erhalten sie gemäss der Arbeitsgruppe Information zu wenige Informationen, die ihnen helfen, bei einer unheilbaren Erkrankung palliative Massnahmen als therapeutischen Weg einzufordern.

### **Fachpersonen im Gesundheitswesen:**

Bei den Fachpersonen sollte ein gewisser Grundlevel an Wissen zu Palliative Care bei den beteiligten Berufsgruppen erreicht werden. Gerade Fachpersonen des Grundversorgungssystems (HausärztInnen oder ÄrztInnen im Akutspital, Spitexpersonal, Pflegepersonal im Langzeitbereich etc.) sind oft die erste Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige. Laut Aussagen in der Befragung werden PatientInnen sehr unterschiedlich durch Fachpersonen über Angebote in der Palliative Care informiert. Den Wissensstand der Fachpersonen zu Palliative Care schätzen die Befragten mit einer grossen Mehrheit so auch als sehr heterogen ein (vgl. Figur 4). Etwas ausgenommen von dieser Ansicht ist die Pflege, bei der gemäss einigen Aussagen der Arbeitsgruppenmitglieder das notwendige Grundwissen zu Palliative

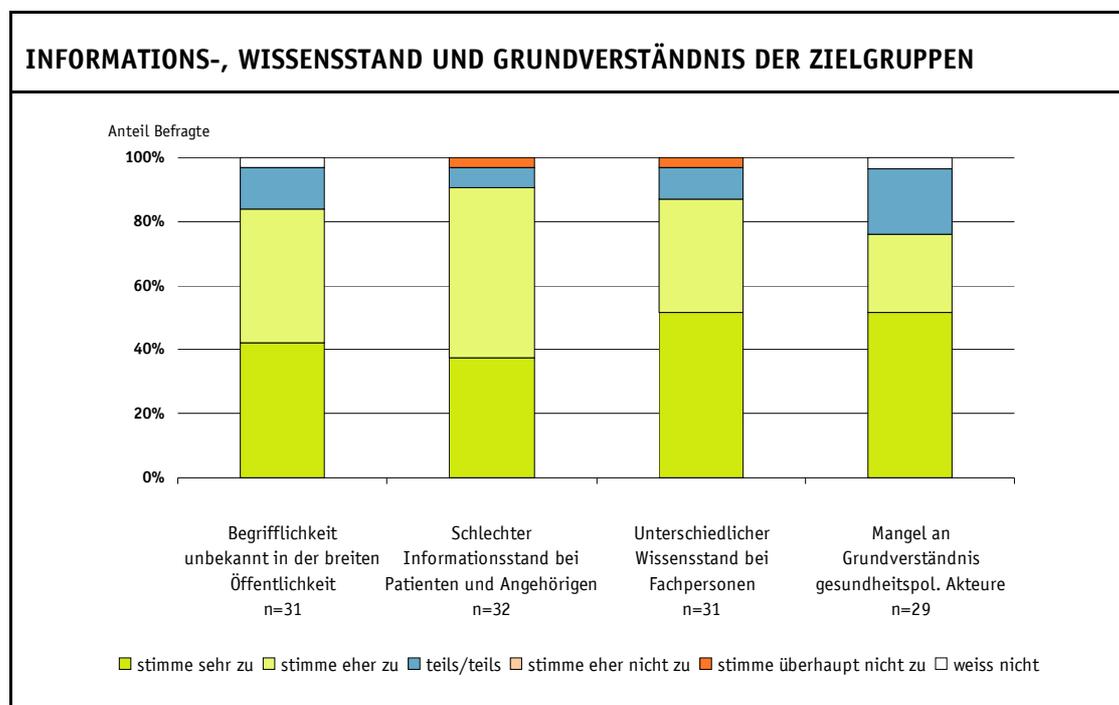
<sup>4</sup> Onkologische PatientInnen sind dabei laut Aussagen einzelner Befragter weitgehend ausgenommen, da in der Onkologie Palliative Care stärker ein Begriff sei.

Care in der Ausbildung vermittelt würde. Dennoch bestehe auch in der Pflege ein uneinheitliches Verständnis von Palliative Care.

Da zurzeit keine klaren Definitionen zu Palliative Care bestehen, sind sich Fachpersonen zum Teil auch uneinig dahingehend, ab wann Palliative Care eingesetzt werden kann. Diese Situation stützt wiederum die Tatsache, dass nationale Guidelines entwickelt werden müssen.

### **Gesundheitspolitische AkteurInnen (Politik/Versicherer/Verbände/Organisationen):**

Um Palliative Care im Gesundheitssystem zu verankern, ist es wichtig, dass die gesundheitspolitischen Akteure auf der einen Seite ein einheitliches Verständnis von Palliative Care haben. Auf der anderen Seite sollten sie das Konzept von Palliative Care verstehen, was unter anderem bedeutet, dass ihnen bekannt ist, inwiefern Palliative Care zur besseren Lebensqualität der PatientInnen und Angehörigen sowie zu Kosteneinsparungen im Gesundheitswesen beitragen kann. Von einer grossen Mehrheit der Arbeitsgruppenmitglieder wird den gesundheitspolitischen Akteuren jedoch ein Mangel an Grundverständnis attestiert (vgl. Figur 4). Informationsdefizite bestünden insbesondere bei den Direktfinanzierern von Gesundheitsleistungen (vgl. Anhang Prozessdokumente).



Figur 4

### 3.3.3. FAZIT

Das Meinungsbild in der Befragung zeigt deutlich, dass für die Arbeitsgruppenmitglieder bedeutender Handlungsbedarf bei allen Zielgruppen (breite Öffentlichkeit, PatientInnen und Angehörige, Fachpersonen im Gesundheitswesen, gesundheitspolitische AkteurInnen) besteht.

Den grössten Handlungsbedarf orten die ExpertInnen der Arbeitsgruppen bei den PatientInnen und Angehörigen sowie den Fachpersonen. PatientInnen und Angehörige sind häufig nicht gut über Palliative Care-Angebote informiert und nehmen diese in der Folge zu wenig in Anspruch. Fachpersonen im Gesundheitswesen haben hier eine wichtige Vermittlungsfunktion. Da der Wissensstand der Fachpersonen jedoch nach Meinung der Arbeitsgruppenmitglieder sehr unterschiedlich ist, funktioniert die Vermittlung von PatientInnen an spezialisierte Dienste bisher nur zum Teil.

In der breiten Öffentlichkeit gilt es, den Begriff Palliative Care stärker und in einheitlicher Weise bekannt zu machen, so dass die Menschen wissen, was unter dem Begriff Palliative Care verstanden wird. Auf diese Weise soll auch das negativ behaftete Bild, das die breite Öffentlichkeit teilweise von Palliative Care hat, korrigiert werden.

Auch bei den gesundheitspolitischen Akteuren besteht Informationsbedarf. Bei diesen ist wichtig, dass sie den Nutzen von Palliative Care sowohl im Hinblick auf die Lebensqualität der PatientInnen als auch auf die Gesundheitskosten kennen.

### 3.3.4. LÖSUNGSANSÄTZE UND MASSNAHMENKATALOG

#### **Entstehungsprozess des konsolidierten Massnahmenkatalogs**

Der konsolidierte Massnahmenkatalog baut auf dem identifizierten Handlungsbedarf auf und ist in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Information entstanden. Er widerspiegelt zu einem grossen Teil die Ergebnisse der Befragung, die durch die Arbeitsgruppe Information am Workshop II nochmals diskutiert und zum Teil neu priorisiert wurden. Als Ergebnis aus diesem Prozess ist der folgende konsolidierte Massnahmenkatalog entstanden.

**Konsolidierter Massnahmenkatalog**

<b>KONSOLIDIERTER MASSNAHMENKATALOG INFORMATION</b>	
<b>Massnahme (Lösungsansatz)</b>	<b>Priorität</b>
<b>Handlungsfeld 1: Kommunikationskonzept</b>	
Erarbeitung eines nationalen Kommunikationskonzepts. Dieses muss folgendes beinhalten: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Definition von Hauptbotschaften</li> <li>- Definition von Zielgruppen und Informationskanälen</li> <li>- Konkrete Massnahmen je Zielgruppe (vgl. Handlungsfelder 2-4)</li> <li>- Einbindung verschiedener Medienprodukte</li> </ul>	1 1 1
<b>Handlungsfeld 2: Information der breiten Öffentlichkeit</b>	
Erstellung eines nationalen Webportals (Website) zu Palliative Care (alle Zielgruppen)	1 1 1
Erstellung einer Informationsbroschüre zu Palliative Care	1 1 1
Integration in laufende Projekte des Bundes, z.B. E-Health, Gesundheitskompetenz, Migration und Gesundheit	1 1 1
Gewinnung von starken Absendern als Distributionskanäle (z.B. NGO's)	1 1
Stärkere Lancierung des Themas in den Medien: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Netz von Ankerpersonen in den Medien ausbauen und pflegen</li> <li>- „Gallionsfigur“ in den Medien platzieren</li> </ul>	1 1
<b>Handlungsfeld 3: Information der PatientInnen und Angehörigen</b>	
Verbreitung von Informationen via Leistungserbringer, z.B. bei Spitaleintritt, beim Hausarzt, über Care Teams, Apotheken etc.	1 1 1
Schaffung von regionalen Ansprechstellen	1 1 1
Koordinierter Webauftritt für PatientInnen und Angehörige mit Verweis auf regionale Webseiten	1 1
<b>Handlungsfeld 4: Sensibilisierung der Fachpersonen</b>	
Empowerment der Leistungserbringer zur Weitergabe von Informationen	1 1 1
Stärkere Vernetzung von Fach- und Berufsverbänden, z.B. durch Koalition "Pro Palliative Care" (Initiative palliative.ch)	1 1
Publikation von Studienergebnissen	1
Stärkere Vernetzung von Fachpersonen	1
Web-Infoportal für Fachpersonen	1
<b>Handlungsfeld 5: Sensibilisierung der gesundheitspolitischen AkteurInnen</b>	
EMNID-Befragung zur Bekanntheit von Palliative Care in der Bevölkerung <sup>5</sup>	1 1 1
Zielgruppenspezifische Aufbereitung von Informationen	1 1
Interessensgemeinschaft bilden und Kanäle der Netzpartner (NGO, Verbände) nutzen	1 1
Verbreitung von Informationen zur Wirksamkeit von Palliative Care	1 1

**Tabelle 3** Legende: Priorität 1 1 1 = hoch, 1 1 = mittel, 1 = tief.

<sup>5</sup> Der Bund führt zurzeit bereits eine Bevölkerungsbefragung durch.

### **Kommunikationskonzept und Hauptbotschaften**

Für die Umsetzung von Informationsmassnahmen in der Palliative Care ist aus Sicht der Arbeitsgruppe Information in einem ersten Schritt ein nationales Kommunikationskonzept zu erarbeiten. Das Konzept soll Hauptbotschaften beinhalten, Zielgruppen und Informationskanäle definieren, den Bedarf aufzeigen und die anvisierten konkreten Massnahmen aufführen. Als ersten zentralen Schritt hat die Arbeitsgruppe Information bereits konkrete Hauptbotschaften definiert, die mittels einer Informationsbroschüre verbreitet werden sollen (vgl. unten). Dass solche einheitliche Hauptbotschaften im Sinne einer „unité de doctrine“ formuliert werden müssen, erachten auch Mitglieder anderer Arbeitsgruppen laut den Befragungsergebnissen als zentral. Gemäss Aussagen Einzelner sollte jedoch geprüft werden, inwieweit bestehende Grundlagen wie die Richtlinien der SAMW für die Botschaften verwendet werden können.

Das nationale Kommunikationskonzept trägt gemäss der Arbeitsgruppe Information zur nachhaltigen Umsetzung von Massnahmen bei, indem es die weitere Koordination der Hauptakteure sicherstellt. Auch die definierten Hauptbotschaften sollen eine gewisse Kontinuität der Massnahmen im Bereich Information gewährleisten.

### **Information der breiten Öffentlichkeit**

Zur Bekanntmachung von Palliative Care in der breiten Öffentlichkeit hat die Arbeitsgruppe Information erste Vorschläge zur Struktur und zum Inhalt eines nationalen Webportals ausgearbeitet. Das Internet ist bereits heute ein wesentliches Medium, um sich rasch zu informieren. Ein wesentliches Ziel ist eine einheitliche Definition und gute Koordination der webbasierten Informationen zu Themen der Palliative Care aus allen Landesteilen. Neben allgemeiner Information sollen sich Nutzer auch sehr rasch ein Bild über das Angebot in ihrer Region machen können. Das Portal soll also nicht nur die Zielgruppe breite Öffentlichkeit ansprechen, sondern alle relevanten Zielgruppen (im Speziellen Betroffene und Fachpersonen). Dazu soll das Portal auf alle wesentlichen thematisch gleichgerichteten Websites verweisen (z.B. Netzwerke, BAG Website, Bildungsangebote, Forschung etc.).

Ein nationales Webportal wird durch die Befragungsergebnisse gestützt, wobei einzelne Mitglieder anderer Arbeitsgruppen – insbesondere aus der öffentlichen Verwaltung – dieser Massnahme geringe Priorität einräumen (vgl. Anhang Information). Als Gründe nennen diese Personen die Finanzierungsfrage und bereits existierende Websites zu Palliative Care (insbesondere [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) der Fachgesellschaft palliative ch), auf denen man aufbauen könnte. Die Arbeitsgruppe Information plant sodann auch Doppelspurigkeiten zu vermei-

den, indem die Inhalte des Webportals mit den Inhalten der Websites der Hauptakteure (BAG, Kantone, palliative.ch) abgestimmt werden sollen.

Als zweites Produkt ist von der Arbeitsgruppe Information eine Informationsbroschüre zu Palliative Care erarbeitet worden. Diese bildet den Startpunkt für den einheitlichen Auftritt und die Definition von Palliative Care, welche zum einen die Bekanntheit steigern und zum anderen zu einem einheitlichen Verständnis von Palliative Care beitragen soll. Wie beim Dachportal, äussern sich einige Mitglieder anderer Arbeitsgruppen (die Mehrheit aus der öffentlichen Verwaltung) dieser Massnahme gegenüber kritisch und stellen die Wirkung eines einheitlichen Auftritts infrage. Darüber hinaus befürchtet man, regionalen Unterschieden nicht gerecht zu werden. Hierbei ist zu bemerken, dass die jetzige Broschüre den regionalen Unterschieden gerecht wird. Die Kantone/Regionen können bspw. ihre eigenen Angebote in die Broschüre einfügen.

In der Befragung werden des Weiteren Massnahmen stark priorisiert, die sich an bestehende Strukturen anlehnen. Als besonders wichtig erachten die Mitglieder der verschiedenen Arbeitsgruppen, Informationen zu Palliative Care in laufende Projekte des Bundes zu integrieren. Relativ breit akzeptiert und als wirksam angesehen ist auch die Nutzung von starken Absendern als Distributionskanäle (z.B. NGO's).

Die Nutzung der Medien zur stärkeren Bekanntmachung von Palliative Care wird in der Befragung kontrovers beurteilt. Auf der einen Seite verspricht man sich eine hohe Strahlkraft der Medien, insbesondere des TV's. Auf der anderen Seite befürchten einige ExpertInnen unqualifizierte Berichterstattungen im Skandalformat, die kontraproduktiv wirken können. Daher braucht es aus Sicht der Arbeitsgruppe Information unbedingt Ankerpersonen in den Medien, die das Dossier Palliative Care kennen und sachgemäss Bericht erstatten. In den Printmedien bestehen bereits einzelne Kontakte zu Journalisten, die gut zum Thema Palliative Care informiert sind.

Kaum Unterstützung bei den ExpertInnen findet die Massnahme einer breiten Informationskampagne (Fernsehspots, Plakate) analog zu AIDS und Rheuma. Gegen die Massnahme sprechen v.a. die hohen Kosten. Zudem wird die Wirksamkeit einer solchen Kampagne angezweifelt.

### **Information der PatientInnen und Angehörigen**

Zur besseren Information der PatientInnen und Angehörigen steht gemäss den Ergebnissen der Befragung die Verbreitung via Leistungserbringer im Vordergrund. Dies erfordert jedoch, dass die Leistungserbringer ausreichend über Palliative Care informiert sind. Gleichzeitig

muss aus Sicht der Arbeitsgruppe Information ein Empowerment der Leistungserbringer stattfinden, damit diese Informationen an die PatientInnen und Angehörigen weiter geben. Gute Modelle hierzu finden sich im Ausland, z.B. in England und Australien. Diese Modelle setzen auf Gemeindeebene an und zielen darauf ab, die lokalen Leistungserbringer zu befähigen, den Bedarf der PatientInnen an Palliative Care-Massnahmen zu erkennen und diese entsprechend zu vermitteln<sup>6</sup>.

Als weitere Möglichkeit wird in der Befragung die Schaffung von regionalen Ansprechstellen angesehen sowie der Aufbau eines koordinierten Webauftritts mit Informationen zu Palliative Care-Angeboten. In Bezug auf die Webseite ist zu prüfen, ob das Angebot an bestehende Internetseiten wie die von palliative.ch angegliedert werden kann. In der Befragung zeigt sich, dass Nicht-Mitglieder der Arbeitsgruppe Information, insbesondere aus der Verwaltung, einer solchen Massnahme aus Kosten-/Nutzen-Erwägungen heraus kritisch gegenüber stehen. Ähnliche Vorbehalte existieren zu den regionalen Ansprechstellen.

### **Sensibilisierung der Fachpersonen**

Um ein einheitliches Grundwissen zu Palliative Care bei den Leistungserbringern sicher zu stellen, ist aus Sicht der Arbeitsgruppe Bildung die Sensibilisierung in der Aus-, Weiter und Fortbildung zentral. Dies zeigt sich auch deutlich in den Befragungsergebnissen (vgl. Anhang Prozessdokumente). Die Zuständigkeit hierfür sieht die Arbeitsgruppe bei der Bildung. Die weiteren Massnahmen wie die Publikation von Studienergebnissen, stärkere Vernetzung von Fach- und Berufsverbänden sowie die stärkere Vernetzung von Fachpersonen und das Web-Infoportal werden in der Befragung eher als „nice to have“-Massnahmen bewertet. In Bezug auf die stärkere Kommunikation von Studienergebnissen bezweifelt die Arbeitsgruppe Information, dass solche Informationen ankommen, da Fachpersonen bereits mit Studienergebnissen anderer Disziplinen „überflutet“ würden. Daher setzt die Arbeitsgruppe Information stärker auf die Vernetzung von Fach- und Berufsverbänden, z.B. durch die Koalition Pro Palliative Care<sup>7</sup>. Durch die Vernetzung der wichtigsten politischen Akteure sollen Informationskanäle geöffnet und Informationen gezielter verbreitet werden können.

<sup>6</sup> vgl. [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk).

<sup>7</sup> Die Koalition Pro Palliative Care wurde Ende 2008 durch die Fachgesellschaft palliative.ch lanciert und zielt auf die Förderung von Palliative Care durch Einbindung der wichtigsten politischen AkteurInnen in der Schweiz ab. Bisherige Mitwirkende/unterstützende AkteurInnen sind (definitive Entscheide der Vorstände stehen teilweise noch aus): Krebsliga, Curaviva, Caritas, SAMW, SBK/ASI, FMH, SGIM, SGG, SGI, SEK, Patientenorganisation, Alzheimervereinigung, santésuisse, Kinderspitex Schweiz, Spitexverband und Bischofskonferenz.

### **Sensibilisierung der gesundheitspolitischen Akteure**

Damit die gesundheitspolitischen AkteurInnen für Palliative Care-Anliegen sensibilisiert sind, braucht es aus Sicht der Arbeitsgruppe Information eine EMNID-Befragung zur Bekanntheit von Palliative Care in der breiten Öffentlichkeit. Eine solche Befragung könnte ein wichtiges Argumentarium liefern. Eine solche Umfrage wird zurzeit durch den Bund durchgeführt.

Die weiteren drei Massnahmen werden sowohl von der Arbeitsgruppe Information, also auch von Mitgliedern anderer Arbeitsgruppen, als Erfolg versprechend angesehen. Vorbehalte regten sich jedoch bei Informationen zur Wirksamkeit, da die Wirksamkeit von Palliative Care schwer messbar sei. Einig ist sich die Arbeitsgruppe Information darin, dass die Informationen an gesundheitspolitische AkteurInnen spezifisch aufbereitet werden müssen.

Einen wichtigen Schritt in Richtung Sensibilisierung der gesundheitspolitischen AkteurInnen hat aus Sicht der Arbeitsgruppe Information bereits die Koalition Pro Palliative Care getan. Sie sei daran, die wichtigsten politischen AkteurInnen für die Förderung der Palliative Care in der Schweiz zu gewinnen und in die laufenden Aktivitäten einzubinden. Das Commitment und die Partizipation dieser AkteurInnen würden eine bessere Legitimationsbasis für die Aktivitäten der Fachgesellschaft palliative ch schaffen. Eine Person merkt dazu an, dass die finanzielle Beteiligung der AkteurInnen sich als Herausforderung darstellen könnte.

## **3.4. BILDUNG**

### **3.4.1. SITUATION HEUTE**

Das bestehende Bildungsangebot in der Palliative Care ist noch jung und in den letzten Jahren aus regionalen Initiativen heraus gewachsen. In einzelnen Regionen besteht bereits ein gut ausgebautes Angebot. Gemäss den Erhebungen ist das Gesamtangebot schweizweit gesehen bisher noch unkoordiniert und als sehr heterogen zu bezeichnen. Mit dem Ziel, die Angebote zu standardisieren und zu vernetzen hat die Arbeitsgruppe SwissEduc von palliative ch im Jahr 2008 die wichtigsten Ausbildungen in Palliative Care mit Hilfe der Sektionen erhoben und publiziert (SwissEduc 2008). Die Arbeitsgruppe Bildung hat zusammen mit dem BAG und INFRAS im Frühling 2009 eine breite, aber noch unvollständige Übersicht über die Bildungsangebote in der Schweiz erstellt (vgl. Anhang Prozessdokumente).

Für alle Gesundheitsberufe auf der Sekundarstufe II sowie der Tertiärstufe A und B bestehen Grundlagen (MedBG, Rahmenlehrpläne, Bildungspläne etc.) zur Integration von

Palliative Care in die Grundausbildung<sup>8</sup>. Die Verbindlichkeit und der Umsetzungsstand dieser Vorgaben sind jedoch unterschiedlich weit fortgeschritten. Effektiv besteht das grösste Ausbildungsangebot im Bereich der Pflege. Bei der Humanmedizin fand die Palliativmedizin dank der Studienreformen, der Verankerung im MedBG und den entsprechenden Vorgaben des Lernzielkataloges (LZK) in den letzten Jahren vermehrt Eingang in die Curricula und ist grundsätzlich in den Unterricht an allen fünf medizinischen Universitäten integriert. Die Vorgaben des LZK werden 2011 erstmals in der neuen eidgenössischen Schlussprüfung überprüft.

Für die Fachhochschul-Gesundheitsberufe (wie Pflege, Ergotherapie, Physiotherapie, Hebamme, Ernährung und Diätetik) wurden unter der Führung der Rektorenkonferenz der Fachhochschulen der Schweiz (KFH) im Auftrag des BBT die Abschlusskompetenzen neu erarbeitet. In den allgemeinen Kompetenzen heisst es, dass die Fachpersonen "über die wissenschaftlichen Kenntnisse verfügen, die für die palliativen Massnahmen erforderlich sind". Bei der/dem dipl. Pflegefachfrau/-mann HF ist Palliative Care ebenfalls bereits im Rahmenlehrplan verankert. Dabei haben die Organisationen der Arbeitswelt die Aufgabe zu prüfen, ob bzw. in welcher Form Palliative Care z.B. in den Rahmenlehrplan der höheren Fachschulen oder den Bildungsplan bei den beruflichen Grundbildungen der entsprechenden Gesundheitsberufe aufzunehmen ist.

Im Sozialwesen nimmt Palliative Care in den Grundausbildungen der verschiedenen Qualifikationsstufen (Sek. II, Tertiärstufe A und B) einen eher kleinen, ergänzenden Stellenwert ein.

Im Weiter- und Fortbildungsbereich verfügen Pflegefachkräfte ebenfalls über das breiteste Angebot. Ergänzend zu den berufsspezifischen Angeboten bestehen auch einige interdisziplinäre Weiterbildungsangebote (z.B. MAS in Palliative Care, FHSG oder CAS Palliative Care am Careum ZH). Das interdisziplinäre Weiterbildungsangebot ist jedoch noch klein und wenig mit den einzelnen Berufsgruppen koordiniert. In der Weiter- und Fortbildung von ÄrztInnen werden wohl Module in Palliative Care angeboten; auch diese sind jedoch noch wenig koordiniert mit den einzelnen Facharztweiterbildungen. Gemäss MedBG (Art. 17) muss in Zukunft Palliativ Care in der ärztlichen Weiter- und Fortbildung bewusst verortet werden.

<sup>8</sup> Auf europäischer Ebene hat der Europarat 1999 Palliative Care als einen festen Bestandteil der medizinischen Ausbildung vorgeschrieben (Conseil de l'Europe, Recommandation 1418, 1999). Vergleichbare Anstrengungen gibt es in Kanada, Australien und England.

Die Arbeit von Freiwilligen bildet in der Palliative Care nicht nur eine Ergänzung, sondern ist eine tragende Stütze. Freiwillige benötigen ebenfalls eine Ausbildung, Supervisionen und Weiterbildungen. Caritas hat ein Rahmenkonzept zur Ausbildung von Freiwilligen entwickelt, in dem Ziele, Inhalt und Umfang der Ausbildung definiert sind. Caritas bildet zurzeit Freiwillige in neun Regionen der Schweiz aus. In gewissen Regionen wie Waadt und Jura führen regionale Caritas-Stellen Freiwilligengruppen.

### 3.4.2. HANDLUNGSBEDARF

Aufgrund einer Befragung, die die Arbeitsgruppe Bildung im Januar und Februar 2009 unter den Mitgliedern durchgeführt hat, und der Befragung von INFRAS im April 2009 kristallisiert sich für den Bereich Bildung folgender Handlungsbedarf heraus:

#### **Fehlender Konsens zwischen den Berufsgruppen**

Die Arbeiten in der Arbeitsgruppen haben deutlich gemacht, dass das Verständnis von und die Haltung zu Palliative Care keineswegs einheitlich ist und dass es notwendig ist, zuerst über alle Berufsgruppen hinweg gemeinsame „Guidelines“ zu entwickeln. Es besteht kein Konsens darüber, welche Berufe - die für Palliative Care relevant sind - über welche stufengerechte Kompetenzen verfügen müssen. Eine Vereinheitlichung der Inhalte setzt die verbindliche Festlegung der benötigten Kompetenzen pro Berufsgruppe voraus.

Entsprechend wird auch die interprofessionelle Zusammenarbeit als ungenügend wahrgenommen, obwohl gerade in der verstärkten interprofessionellen Zusammenarbeit ein grosses Potenzial vermutet wird. Die Rollenteilung bleibt oft unklar, nicht zuletzt auch weil interprofessionelle Bildungsangebote kaum entwickelt sind. Dabei ist darauf zu achten, dass die berufsspezifischen wie auch interprofessionellen Bildungsangebote klar definiert werden.

#### **Aus- Weiter- und Fortbildungsbedarf**

In den Langzeitinstitutionen ist der Anteil von Ungelernten hoch und nimmt weiter zu. Palliative Care stellt jedoch für Ungelernte oft eine Überforderung dar. Auch bei den Freiwilligen, die für Palliative Care eine sehr wichtige Stütze bilden, fehlen hinreichende Ausbildungsangebote. Im Weiteren wird auch bemängelt, dass die jetzt ambulant tätigen ÄrztInnen in ihrer Aus- und Weiterbildung zu wenig auf Palliative Care sensibilisiert wurden und daher über sehr unterschiedliche Kenntnisse, Fertigkeiten und Fähigkeiten in Palliative Care verfügen.

### **Lückenhaftes Bildungsangebot**

Das Angebot an Aus-, Fort- und Weiterbildungen zu Palliative Care ist unübersichtlich, unkoordiniert und auf seine Qualität hin nicht bewertet. Bemängelt wird, dass die Versorgungseinrichtungen zu wenig sensibilisiert sind für die Notwendigkeit von Bildungsmassnahmen und, dass beim Management Anreize fehlen, um die Aus- und Weiterbildung der Mitarbeitenden zu fördern.

Beim Bildungsangebot wird festgestellt, dass Lücken bestehen und dass die verschiedenen Angebote untereinander nicht koordiniert sind. Um die Aus-, Weiter- und Fortbildung von Palliative Care flächendeckend sicher zu stellen, ist es nötig, sich in einem ersten Schritt einen umfassenden Überblick über die bestehenden Angebote zu verschaffen, die Lücken und den Anpassungsbedarf zu identifizieren und die Angebote zu koordinieren.

### **Qualität der Bildungsangebote**

Die Qualität der verschiedenen Angebote ist gemäss den ExpertInnen sehr unterschiedlich, u.a. weil noch keine bindenden Standards für das Bildungsangebot in der Palliative Care existieren. Die Arbeitsgruppe SwissEduc von palliative.ch hat zwar Standards für die Bildungsangebote entwickelt und darauf ein freiwilliges Anerkennungsverfahren für Bildungsanbieter aufgebaut. Die Gesellschaft hat jedoch keine Befugnis für eine schweizweite Zertifizierung. Wichtig erscheint den ExpertInnen bei der Erarbeitung von Standards, dass alle massgeblichen Akteure (Organisationen der Arbeitswelt, Bildungsanbieter etc.) einbezogen werden.

### **3.4.3. FAZIT**

Die Bildung in Palliative Care ist nach Ansicht der Arbeitsgruppenmitglieder noch zu wenig koordiniert und in gewissen Bereichen zu wenig ausgebaut. Um Bildungsmassnahmen zu ergreifen, fehlt es gemäss den ExpertInnen in erster Linie an grundlegenden Guidelines. So braucht es zunächst einen gemeinsamen Konsens der verschiedenen Berufsgruppen darüber, welche Kompetenzen die einzelnen Berufsgruppen in Palliative Care benötigen. Voraussetzung dafür ist, dass ein gemeinsames Verständnis von Palliative Care besteht. Wie auch die Befragungsergebnisse zeigen, ist man unter ExpertInnen der Ansicht, dass dies bisher nicht der Fall ist. Es ist folglich ein nationales Bildungskonzept zu Palliative Care unter Einbezug der massgeblichen Akteure zu erarbeiten.

Ebenfalls grundlegenden Bedarf sehen die ExpertInnen darin, eine Übersicht über die bestehenden Bildungsangebote zu schaffen, welche auch Aussagen zur Qualität der Angebote macht. Das Weiter- und Fortbildungsangebot in Palliative Care ist zwar teilweise sehr vielfältig, jedoch aus Sicht der Fachpersonen der Arbeitsgruppen zu wenig koordiniert. Fest steht, dass das Angebot von Kanton zu Kanton und von Berufsgruppe zu Berufsgruppe unterschiedlich stark ausgebaut ist. Auch die Qualität der Angebote variiert stark, was nach Ansicht der Arbeitsgruppe Bildung bindende Standards notwendig macht.

Dringenden Handlungsbedarf sehen die Mitglieder der Arbeitsgruppen auch darin, das Thema Palliative Care in den Grundausbildungen einzelner Berufsgruppen zu stärken. Ausbildungsdefizite bestünden in der Psychologie, im Sozialwesen (soziale Arbeit, Sozialpädagogik etc.), bei Ungelernten in Pflegeheimen, bei den Freiwilligen und teilweise auch bei den ÄrztInnen.

Auch interprofessionelle Bildungsangebote sind bisher kaum entwickelt, obwohl sie dazu beitragen können, die interprofessionelle Zusammenarbeit zu verbessern. Derzeit wissen die meisten Fachpersonen nicht, über welche Kompetenzen die anderen Berufsgruppen in Palliative Care verfügen.

### 3.4.4. LÖSUNGSANSÄTZE UND MASSNAHMENKATALOG

#### **Entstehung des konsolidierten Massnahmenkatalogs**

Der Massnahmenkatalog ist Ergebnis von zwei Arbeitsprozessen:

- › den Arbeiten innerhalb der Arbeitsgruppe Bildung und
- › den Arbeiten von INFRAS im Rahmen der Dokumentanalyse, den Workshops und der schriftlichen Befragung.

Ein erster Entwurf des Massnahmenkatalogs wurde der Arbeitsgruppe am 8. Juni 2009 zugestellt. Die Kommentare wurden von der Co-Leiterin Frau C. Gasser telefonisch zurückgemeldet und anschliessend von INFRAS in den unten dargestellten Katalog eingearbeitet. Der Katalog deckt sich inhaltlich weitgehend mit den Vorschlägen der Arbeitsgruppe Bildung, wie sie im Schlussreporting festgehalten sind. Im Schlussreporting hat die Arbeitsgruppe die Massnahmen gebündelt und zeitlich priorisiert.

## Massnahmenkatalog

<b>MASSNAHMENKATALOG BILDUNG</b>	
<b>Massnahme (Lösungsansatz)</b>	<b>Priorität</b>
<b>A. Klärung der Bildungsgrundlagen</b>	
Gemeinsame, Arbeitsgruppen-übergreifende Erarbeitung von Schweizer Guidelines, die über alle Berufs- und Sprachgruppen hinweg akzeptiert werden.	1 1 1
Anschliessend kommunikative Begleitung: Bekanntmachung der Guidelines bei den Bildungs- und Versorgungsinstitutionen und in der Öffentlichkeit, Sensibilisierung der Berufsgruppen	1 1 1
Auf Basis der Guidelines sind stufengerechte Bildungsmassnahmen für die Aus-, Weiter- und Fortbildung zu erarbeiten.	1 1 1
Klärung, inwiefern, die stufengerechten Bildungsmassnahmen für alle Beteiligten als verbindlich erklärt werden können, z.B. auf Basis des MedBG.	1 1
Forschung über die Wirksamkeit von Bildungsmassnahmen in Palliative Care vorantreiben, inkl. Evaluationen, Outcome- und Zufriedenheitsmessungen. -> soll in Arbeitsgruppe Forschung aufgenommen werden.	1

**Tabelle 4** Legende: Priorität 1 1 1 = hoch, 1 1 = mittel, 1 = tief.

<b>B. Häufigere Nutzung der Weiter- und Fortbildungsangebote</b>	
„Bildungs-Landkarte“: Erfassung und Publikation einer Übersicht über die bestehenden Angebote und Wissensträger an einer zentralen Stelle auf dem Internet (z.B. BAG, palliative.ch etc.) und aktive Bewerbung der Angebote bei den Zielgruppen (Berufsverbände etc.)	1 1 1
Förderung der Vernetzung und Koordination bestehender Angebote, Aufzeigen von Lücken und möglichen Synergien bestehender Angebote	1 1 1
Setzen von Anreizen für das Management von Versorgungsinstitutionen (z.B. finanzielle, Belohnungssystem etc.) zur Förderung der betrieblichen Weiterbildung	1 1
Werbung für Palliative Care Fortbildungsangeboten bei den relevanten Bildungsinstitutionen	1 1
<b>C. Aus-, Weiter- und Fortbildung in der Medizin</b>	
Förderung und Stärkung der Palliativmedizin auf universitärem Niveau, sowohl in der Lehre wie auch in der Forschung	1 1 1
Bessere Verankerung von Palliative Care durch Aufzeigen von Angebotslücken und Integration in Curricula und Programmen.	1 1 1
i. Ausbildung: Die Inhalte sind schon definiert (MedBG, LZK)	
i. Integration von Palliative Care in den Programmen der wichtigsten Facharzttrichtungen (Allgemeinmedizin, innere Medizin, Onkologie, Radioonkologie, Geriatrie, evt. weitere)	
i. Prüfen eines minimalen Curriculums (Modul) für alle Facharzttrichtungen	
v. Obligatorische Module in Palliative Care für stärker betroffene Facharzttrichtungen	
v. Prüfen eines Fähigkeitsausweises für Palliative Medizin	
Prüfen, ob der Bund oder die Kantone auf der Basis des Medizinalberufegesetzes Empfehlungen für Fortbildungen formulieren können	1 1
Teaching am Fall durch Konsiliardienste und Mobile Teams fördern (Modell VD)	1 1
Anerkennung der „Stages“ durch die FMH (explizite Klassifikation von Palliative Care-Einrichtungen als formelle Weiterbildungsstätten für AssistenzärztInnen)	1 1
Spezifische und akzeptierte Praktika in Palliative Care-Institutionen/Pflegeheimen etc. in die Weiterbildungscurricula integrieren	1 1

**Tabelle 1(ff)**. Legende: Priorität 1 1 1 = hoch, 1 1 = mittel, 1 = tief.

<b>D. Aus-, Weiter- und(Fortbildung) in der Pflege, in weiteren Berufen und von Freiwilligen</b>	
Sensibilisierung der Berufsgruppen für Palliative Care-Bildungsmassnahmen	1 1 1
Ausarbeitung eines Konzepts für die Ausbildung von Freiwilligen und Ungelernten in der Palliative Care mit Standards, Kompetenzen und Qualitätskriterien auf Basis der zu erarbeitenden Guidelines (vgl. oben) und bestehender Grundlagen (z.B. Rahmenkonzept der Caritas Schweiz 2008)	1 1 1
Prüfung durch das BAG, inwieweit Palliative Care in den normativen Grundlagen verwandter Berufsgruppen verankert ist (im Gang)	1 1
Sensibilisierung der Leitungen in Pflegeeinrichtungen für die Wichtigkeit der Weiterbildungsmassnahmen	1 1
Schaffen von Weiterbildungsangeboten für die Pflege, für weitere betroffene Berufe, für Ungelernte und Freiwillige	1 1
Fördern des Teachings am Fall durch Konsiliardienste und Mobile Teams	1 1
Aktive Bewerbung der betrieblichen Weiterbildung vor Ort	1 1
<b>E. Interprofessionelle Weiterbildung</b>	
Definition von interprofessionellen Kompetenzen (auf Basis der Guidelines, vgl. oben)	1 1 1
Erarbeiten von gemeinsamen Ausbildungsmodulen durch interdisziplinäre Fachgruppen (z.B. Kommunikation, Umgang mit Angehörigen, Entscheidungsfindung etc.)	1 1 1
Schaffung von interprofessionellen Bildungsangeboten und Integration in bestehende Weiterbildungscurricula und die betriebliche Weiterbildung	1 1 1
Sensibilisierung der Leistungserbringer (Spitäler, Alters- und Pflegeheime, etc.) und der Berufsverbände für das Potenzial und die Wirksamkeit von interprofessionellen Weiterbildungsmassnahmen	1 1
Förderung des interinstitutionellen Austauschs	1 1
Prüfung der Zusammenlegung von Teilen der Grundausbildung von MedizinerInnen und Pflegenden auf universitärem Niveau	1 1
Prüfung, ob interprofessionelle Inhalte in den normativen Grundlagen (MedBG, Lernzielkataloge, Abschlusskompetenzen, Rahmenlehrpläne etc.) verankert werden können	1 1
Klärung der Trägerschaft von interprofessionellen Bildungsangeboten	1 1
Fördern der Forschung über die Wirksamkeit von interprofessionellen Bildungsmassnahmen (-> in Arbeitsgruppe Forschung aufzunehmen)	1
<b>F. Finanzierung</b>	
Finanzierungsgefässe des Bundes im Bereich der Aus- und Weiterbildung nutzen (FHSG, BBG, UFG, Forschungsgesetze usw.)	1 1 1
Klärung der Finanzierung von interprofessionellen Bildungsangeboten zwischen Bund und Kantonen	1

**Tabelle 1 (ff)** Legende: Priorität 1 1 1 = hoch, 1 1 = mittel, 1 = tief.

Die Arbeitsgruppe erkannte, dass die unterschiedlichen Haltungen zu und Vorstellungen über Palliative Care unter den verschiedenen beteiligten Akteuren ein Hindernis in der weiteren Entwicklung von Palliative Care darstellt. In der Folge erachtet es die Arbeitsgruppe als vordringlich, zuerst ein gemeinsames Verständnis und gemeinsame Ziele zwischen den verschiedenen Berufsgruppen für Palliative Care zu entwickeln. Analog zu anderen Ländern wie Kanada sollen in einem ersten Schritt berufs- und sprachgruppenübergreifende „Guide-

lines“ (Vision) entwickelt werden, die von allen massgeblichen Akteuren getragen werden. Diese Guidelines sollen eine Grundlage bieten für alle nachfolgenden Massnahmen im Bildungsbereich, aber auch darüber hinaus für die Themen der anderen Arbeitsgruppen. Die Guidelines sollen von einer kleineren Expertengruppe erarbeitet und im Rahmen einer Vernehmlassung unter den verschiedenen Akteuren konsolidiert werden. Die Guidelines sollen kommunikativ gut aufbereitet und den Fachkreisen wie auch der Öffentlichkeit breit bekannt gemacht werden. Für die Verbreitung sollen verschiedene Kommunikationskanäle (Flyer, Internet etc.) genutzt werden. Die Bekanntmachung soll u.a. auch dazu dienen, eine breitere Diskussion über Palliative Care in Gang zu setzen.

Gestützt auf diese Guidelines sollen in einem nächsten Schritt stufengerechte, berufsgruppenspezifische und -übergreifende Bildungsmassnahmen entwickelt werden mit dem Ziel, Palliative Care in allen betroffenen Bereichen und Berufsgruppen und auf allen Bildungsstufen integral zu verankern. Es sei dabei immer abzuklären, mit welcher Handlungssituation bspw. eine Fachfrau/mann Gesundheit EFZ/ Höhere Fachschule/Bachelor/Master mit Palliative Care konfrontiert ist. Die Kompetenzen seien differenziert (je nach Handlungskontext) auszugestalten. Im Rahmen eines Bildungskonzeptes sollen die Lernziele und Rollen für die verschiedenen Berufsgruppen in ihrem jeweiligen beruflichen Umfeld (Setting) definiert werden. Das Bildungskonzept soll von einer Expertengruppe auf Basis von bereits bestehenden Grundlagen, z.B. von palliative.ch, entworfen werden. In diesem Zusammenhang soll auch geklärt werden, inwiefern Bildungsmassnahmen für die verschiedenen Berufsgruppen als verbindlich erklärt werden können.

Diese in der Tabelle unter A) genannten Massnahmen gelten als Voraussetzung für alle weiter nachfolgenden Spezifizierungen, die innerhalb der Arbeitsgruppe zum Teil weniger breit abgestützt und teilweise kontrovers sind.

- › Um die Aus-, Weiter und Fortbildungsangebote besser zu koordinieren, soll eine berufsgruppenübergreifende Übersicht über die Angebote, eine sogenannte „Landkarte“, erstellt werden.
- › Mehrheitlich unterstützt wird die Schaffung von Lehrstühlen für Palliative Care. Damit soll die Stellung von Palliative Care verbessert und die Forschung intensiviert werden (Forschungsmittel, DoktorandInnen). Der Lehrstuhl müsste jedoch dem multiprofessionellen Anspruch gerecht werden können. Gegen den Lehrstuhl werden aber auch dahingehend Bedenken geäussert, dass Palliative Care ein klassisches Querschnittsthema bildet und vorrangig in den Weiterbildungscurricula der Grundversorgung verankert werden sollte. Eini-

ge befürchten, dass mit einem Lehrstuhl der Kontakt zur „Basis“ (Hausarztmedizin) verloren gehen könnte.

- › In diese andere Richtung zielt die Massnahme ab, Palliative Care integral in den Curricula der Weiter- und Fortbildungen der medizinischen Grundversorgung und der verschiedenen Facharzttrichtungen im näheren und weiteren Umfeld von Palliative Care zu verankern. Damit sollen alle Grundversorger und Fachärzte besser qualifiziert werden. Im Bereich der Weiterbildung stehen dem Bund im Rahmen des Medizinalberufegesetzes (MedBG) Kompetenzen zu, entsprechende Ziele und Qualitätsanforderungen für Facharzttitel vorzugeben. Der Bund soll zudem die Bestrebungen der FMH unterstützen, einen speziellen Fähigkeitsausweis FMH zu schaffen. Ebenso soll das BAG sich bei den kantonalen Behörden dafür einsetzen, dass sie ihren ÄrztInnen den Besuch von Palliative Care-Fortbildungen nahe legen.
- › Bei der integralen Verankerung der Bildungsmassnahmen soll auf die Ausbildung von Freiwilligen und Ungelernten und von bisher kaum berücksichtigten Berufsgruppen der Psychologie, Seelsorge, im Sozialwesen (soziale Arbeit, Sozialpädagogik etc.), ein besonderes Augenmerk gelegt werden. Wie in der Medizin und der Pflege sollen auch hier eine breite Bestandesaufnahme vorgenommen, Lücken identifiziert und auf Basis der Guidelines stufengerechte Bildungsangebote geschaffen werden.
- › Schliesslich soll insbesondere die interprofessionelle Ausbildung verbessert werden. Dazu sind die interprofessionellen Kompetenzen zu definieren und gemeinsame interprofessionelle Aus- und Weiterbildungsmodul an den verschiedenen Ausbildungsstätten sowie innerhalb des Betriebs vor Ort zu schaffen. Der berufsgruppenübergreifende Austausch soll gefördert und Möglichkeiten zur Zusammenlegung von Ausbildungsmodulen in der Grundausbildung der Medizin und der Pflege geprüft werden.

Die Arbeitsgruppe befasste sich am Rande auch mit der Finanzierung der Ausbildung. Sie schlägt vor, dass primär die bestehenden Finanzierungsgefässe des Bundes im Bereich der Aus- und Weiterbildung genutzt werden sollen (FHSG, BBG, UFG, Forschungsgesetze, usw.). Bei den interprofessionellen Angeboten sollen Bund und Kantone die Finanzierungsfrage klären.

## 3.5. FORSCHUNG

### 3.5.1. SITUATION HEUTE

#### **Bestehende Forschungsstrukturen**

Es gibt in der Schweiz einige aktive Forschungsteams und -zentren im Bereich der Palliative Care. Führend sind das Kantonsspital St. Gallen mit einem eigenen Palliativzentrum sowie die Universitätsspitäler Genf und Lausanne. Darüber hinaus gibt es Forschungsarbeiten zur Palliative Care im Tessin (Lugano, Forschungsteam am Ospedale San Giovanni Bellinzona), an der Fachhochschule HES-SO im Kanton Wallis, am Inselspital Bern und am Institut für Sozialethik der Universität Luzern (vgl. Anhang Prozessdokumente). Im Kanton Zürich sind verschiedene Kompetenzzentren für Palliative Care an ausgewählten Spitälern (u.a. Universitäts- und Kinderspital) im Aufbau begriffen. Insgesamt zeichnet sich die Forschungslandschaft im Bereich Palliative Care durch kleine, teilweise erst wenig etablierte Forschungsteams mit inhaltlich sehr unterschiedlichen Schwerpunkten aus.

Im gesamten Forschungssystem der Schweiz ist die Forschung im Bereich Palliative Care eher schwach verankert. So gibt es zurzeit nur einen, zudem vakanten Lehrstuhl für Palliative Care (angeschlossen an die Universitäten Lausanne und Genf). Weder vom Bund noch vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF) wurde Forschung zu Palliative Care bis anhin gezielt gefördert. Um hier Abhilfe zu schaffen, hat das BAG im Dezember 2008 beim SNF ein Vorschlag für ein Nationales Forschungsprogramm mit dem Arbeitstitel „Sterben als politische und gesellschaftliche Herausforderung“ eingereicht. Zurzeit prüft der SNF im Rahmen der laufenden Prüfrunde 2008/2009 den entsprechenden Programmvorschlag zur Thematik Palliative Care. In diesem Programmvorschlag werden auch Fragen zur Epidemiologie chronischer Krankheiten und Versorgungsforschung angesprochen. Gestützt auf die Evaluationsergebnisse des SNF wird der Bundesrat voraussichtlich Ende 2009/anfangs 2010 über die Lancierung neuer NFP entscheiden können.

Im Rahmen der Swiss Palliative Care Initiative II – ein Initiative von palliative.ch – werden methodologische Unterstützung sowie eine kleine Anschubfinanzierung für Forschungsprojekte angeboten. Ziel dieser Förderung ist es, die Erfolgchancen von Projektgesuchen bei anderen Förderorganisationen (z.B. SNF) zu vergrössern.

Es gibt Anzeichen, dass der Palliative Care-Forschung im Rahmen der medizinischen Forschung allmählich mehr Gewicht beigemessen wird. So wird beispielsweise im nationalen Krebsprogramm 2005-2010 (Oncosuisse) die Bedeutung von Palliative Care und von entsprechenden Bedarfs- und Wirksamkeitsanalysen herausgestrichen. Zudem hat die SAMW medi-

zinisch-ethische Richtlinien für Palliative Care erarbeitet (SAMW 2006) und fordert darin eine stärkere Förderung der Forschung in allen Bereichen der Palliative Care.

### **Forschungslücken**

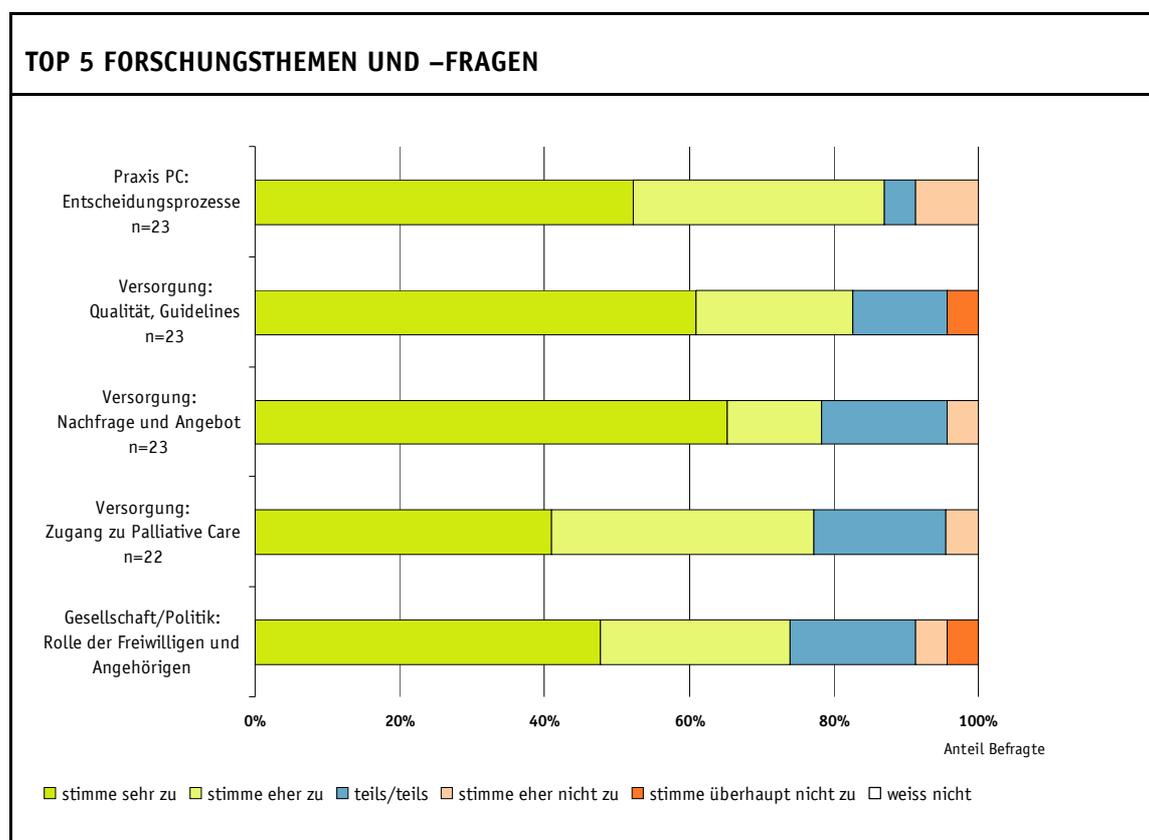
Auf internationaler Ebene ist die Forschung im Bereich Palliative Care in England und den USA besonders aktiv. Doch auch in weiteren Ländern bestehen Forschungszentren und teilweise auch nationale Forschungsstrategien zu Palliative Care (z.B. Australien, England, Kanada, Norwegen, Niederlande, vgl. Anhang Prozessdokumente). Die wichtigsten Forschungsthemen auf internationaler Ebene sind Symptomkontrolle (v.a. in den Bereichen Schmerz, Müdigkeit und Depression und v.a. bei Krebs-PatientInnen), die Inanspruchnahme und Effektivität von spezialisierten Versorgungsangeboten sowie Entscheidungs- und Kommunikationsprozesse in der letzten Lebensphase. Doch auch in fortschrittlichen Ländern wie England werden für die Palliative Care-Forschung nur knapp 0,2% der Mittel der gesamten Krebs- und End-of-Life-Forschung verwendet (WHO 2004).

In den Interviews und der konsultierten Literatur werden international wie national relativ grosse Forschungslücken im Bereich Palliative Care geortet (European Parliament 2008, WHO 2004). Aus Schweizerischer Optik sei es einerseits wichtig, sich durch eine spezifische Schwerpunktsetzung auf internationaler Ebene zu profilieren. Andererseits solle die Forschung auch zu einem besseren Wissen zur spezifischen Situation in der Schweiz beitragen, wie z.B. zu den Bedürfnissen von Betroffenen und Angehörigen oder der Wirksamkeit der regionalen Versorgungsstrukturen und -modelle. Dabei sind sowohl medizinische wie auch sozial- und geisteswissenschaftliche Ansätze von Bedeutung.

Die Arbeitsgruppenmitglieder hatten in der Befragung die Gelegenheit, verschiedene Themen zu priorisieren. Insgesamt ist ein grosser Konsens bezüglich der vorgeschlagenen Themen mit Forschungsbedarf festzustellen (meist über 60% Zustimmung). Den meisten Forschungsbedarf sehen die Arbeitsgruppenmitglieder im Bereich der Versorgungsforschung. Über alle Bereiche (Praxis der Palliative Care, Versorgung, Palliative Care & Gesellschaft/Politik) gesehen, erscheint den Arbeitsgruppenmitgliedern die Erforschung der folgenden Aspekte von Palliative Care als vorrangig:

- › Entscheidungsprozesse (Forschung zur Praxis der PC): Wie werden Entscheide getroffen? Umgang mit Patientenpräferenzen, Auswirkungen von Patientenverfügungen, Guidelines als Grundlage für Entscheidungsprozesse
- › Qualität/Guidelines (Versorgungsforschung): Good practice, neue Modelle

- › Nachfrage und Angebot (Versorgungsforschung): Bedürfnisse und Präferenzen von verschiedenen Bevölkerungsgruppen, Prognosen bezüglich Nachfrage- und Kostenentwicklung, typische Patientenpfade
- › Zugang zu Palliative Care (Versorgungsforschung)
- › Rolle der Freiwilligen und Rolle der Angehörigen in der Palliative Care (Forschung Palliative Care in der Gesellschaft/Politik)



Figur 5 Text

Nur bei einzelnen Themen wie „Einflüsse der Politik“, „Informationsstand der Bevölkerung“, „Symptombeforschung“, „Kommunikation“ ist der Forschungsbedarf etwas umstrittener (zwischen 50% und 60% Zustimmung) (vgl. Anhang Prozessdokumente).

### 3.5.2. HANDLUNGSBEDARF

#### **Erhöhung der Forschungsaktivität zur Palliative Care in der Schweiz**

Wie vorgängig ausgeführt, muss sich die Forschung in Palliative Care in der Schweiz erst noch richtig etablieren. Ein Hauptproblem ist der Mangel an (Nachwuchs-)Forschenden und damit wenig realisierte Forschungsprojekte zu Palliative Care in der Schweiz. So werden laut Erfahrungen der Arbeitsgruppenmitglieder wenige Forschungsprojekte zur Palliative Care eingereicht. Auch in Forschungsprojekten anderer medizinischer Fachgebiete (Geriatric, Pädiatrie, Onkologie, Kardiologie, Neurologie) sind Fragestellungen aus dem Bereich Palliative Care selten integriert, wie die Ergebnisse der Befragung zeigen (vgl. Anhang Prozessdokumente).

Das Problem der geringen Forschungsaktivität auf dem Gebiet der Palliative Care ist auf verschiedene Gründe zurückzuführen. Die Hauptgründe sieht die Arbeitsgruppe gemäss den Diskussionen in der Arbeitsgruppe und den Ergebnissen der Befragung darin, dass:

1. Palliative Care nicht als eigene Forschungsdisziplin an den Universitäten, Fachhochschulen und Spitälern etabliert ist. Dadurch hat die Palliative Care Forschung nur eine geringe Visibilität in den bestehenden Strukturen (Universitäten, Fachhochschulen, Spitälern).
2. wenige Informationen zu den Forschenden in der Palliative Care (bspw. zu anderen Forschenden, Forschungszentren, laufende Projekte, Fördermöglichkeiten, etc.) verfügbar bzw. schwer zugänglich sind.
3. insbesondere in der klinischen Forschung personelle, zeitliche und finanzielle Ressourcen fehlen.

In den Interviews werden darüber hinaus noch weitere Gründe angeführt. Ein Grund sei, dass das Thema Palliative Care allgemein noch eine geringe Bekanntheit genieße. Die These, dass das Interesse der Forschenden am Thema Palliative Care zu gering sei, wird in der Befragung dagegen als etwas zurückhaltender beurteilt (vgl. Anhang Prozessdokumente). Schliesslich scheinen laut einem Interviewpartner die bestehenden Fördermöglichkeiten für Palliative Care-Forschende nicht zu greifen. So gäbe es beispielsweise keine Förderprofessuren im Bereich Palliative Care und auch mit den weiteren personellen Fördermassnahmen

(Stipendien und verschiedenen Nachwuchsförderprogrammen<sup>9</sup>) würden nur selten Palliative Care-Forschende unterstützt. Auch die Selektionskriterien des SNF seien hinderlich. PC-Forschende seien in der Regel sehr breit und teilweise auch interdisziplinär ausgerichtet und bräuchten deshalb mehr Zeit für eine Spezialisierung. Es brauche auch viel klinische Erfahrung, um Palliative Care-Forschung durchzuführen. Palliative Care-Forschende seien deshalb meistens älter als Forschende aus anderen medizinischen Bereichen und somit benachteiligt oder sie fielen aufgrund der Alterslimiten des SNF sogar ganz aus dem Fördersystem heraus. In der Befragung der Forschenden unter den Arbeitsgruppenmitglieder zeigt sich so auch, dass die Forschenden bisher selten aus dem SNF Unterstützung erhalten haben. Mindestens gleich bedeutend waren andere Finanzierungsquellen wie private Stiftungen und NGO's, Universitäten und Fachhochschulen oder die EU (vgl. Anhang Prozessdokumente).

### **Förderung der Koordination der Palliative Care Forschung**

Neben der schwachen Etablierung wird von Seiten der Arbeitsgruppenmitglieder die fehlende Koordination von Forschungsprojekten zur Palliative Care in der Schweiz bemängelt. Die Forschenden in den verschiedenen Zentren seien wenig vernetzt und arbeiteten noch zu wenig zusammen. Auch zwischen den verschiedenen Forschungsinstitutionen (Fachhochschulen, Universitäten und Spitälern) findet kaum Zusammenarbeit statt, was zur Folge hat, dass Grundlagenforschung und angewandte Forschung nebeneinander statt koordiniert betrieben werden. Gründe für die mangelnde Koordination sehen die Arbeitsgruppenmitglieder in fehlenden Strukturen, wo Informationen über bestehende Forschung zusammen laufen, Forschende und die Praxis sich vernetzen und Zusammenarbeitsformen gefunden werden können. Auch Angebot und Nachfrage von Forschungsprojekten seien bisher nicht koordiniert. So fänden Forschungswillige nur schwer Informationen über Forschungsmöglichkeiten. Dies zeigt auch, dass fehlende Koordination und geringe Forschungsaktivität eng zusammen hängen.

### **Stärkung der Forschungskompetenzen und Qualität der Palliative-Care Forschung**

Ein weiteres Problem in der Forschung stellt die teilweise mangelnde Methodenkompetenz von (potenziell) Forschenden in der Palliative Care dar. Laut Aussagen der Arbeitsgruppen-

<sup>9</sup> Marie-Heim-Vögtlin-Programm (Frauenförderung), Ambizione, EURYI Awards, ProDoc, PROSPER (speziell für den wiss. Nachwuchs in den Bereichen Sozial- und Präventivmedizin, Bioethik und Pflegewissenschaften), SCORE (für den Bereich klinische Forschung), MD-PhD-Programm für forschungsorientierte ÄrztInnen.

mitglieder fehlt es insbesondere an den Fachhochschulen an den notwendigen methodischen Kenntnissen, um ein Forschungsprojekt durchzuführen, da die Ausbildung in den Fachhochschulen stärker praxisorientiert ausgerichtet ist.

### **Stärkung der akademischen Forschung und Publikation von Forschungsergebnissen**

Palliative Care-Forschung ist in der Schweiz bisher sehr wenig sichtbar. Laut der Arbeitsgruppe Forschung wird an verschiedenen Stellen nah an der Praxis geforscht, die Resultate würden jedoch zu wenig publiziert. So würden bspw. an Fachhochschulen Diplomarbeiten zu Palliative Care vergeben. Die Ergebnisse dieser Arbeiten würden jedoch nicht bekannt und könnten so auch nicht für weitere Forschung verwendet werden. Daher erachtet es die Arbeitsgruppe Forschung als wichtig, die Forschung stärker zu akademisieren und die Publikation von Forschungsergebnissen in Fachzeitschriften sicher zu stellen. Dies könne auch dazu beitragen, (Nachwuchs-)Forschende für Forschung in Palliative Care zu motivieren. Um die Forschung stärker zu akademisieren, fehle es jedoch an geeigneten Strukturen an den Universitäten und Fachhochschulen (nur ein vakanter Lehrstuhl, wenige Lehraufträge, wenige Forschungsplätze, wenig Unterstützung).

### **Bereitstellung von notwendigen Datengrundlagen für die Palliative Care Forschung**

In der Schweiz mangelt es teilweise an Datengrundlagen, um spezielle Forschungsfragen zu Palliative Care zu bearbeiten. So wird in der Schweiz an keiner Stelle erhoben, wie und wo schwerkranke Palliative Care-PatientInnen sterben. Im Ausland stützt sich dagegen eine Vielzahl von Forschungsprojekten auf solche Daten.

### **3.5.3. FAZIT**

Die Forschung in Palliative Care, so sind sich die ExpertInnen in den Arbeitsgruppen einig, ist in der Schweiz noch zu wenig etabliert. Die Forschungszentren und Forschungsaktivitäten sind punktuell in der Schweiz verteilt und sind nicht miteinander vernetzt. Es fehlt an (Nachwuchs-)forschenden, was nicht zuletzt darauf zurück zu führen ist, dass Palliative Care mit nur einem einzigen vakanten Lehrstuhl in den akademischen Strukturen zu wenig verankert ist. Ein weiteres Problem besteht darin, dass sich die Forschenden zu wenig über laufende Forschungsprojekte und mögliche Fördermittel informieren können. Es bedarf daher aus Sicht der Arbeitsgruppe Forschung an einer Koordination der Forschungsaktivitäten und Informationen darüber von einer zentralen Stelle. Zudem müsse Palliative Care-Forschung stärker in den akademischen Strukturen sichtbar werden.

Weiterer Handlungsbedarf wird bei der Qualität der Forschungsprojekte festgestellt. Es muss sichergestellt werden, dass die (potenziell) Forschenden über genügend Forschungskompetenzen verfügen und dass diese bei ihren Projekten fachlich und methodisch unterstützt werden können. Gerade in Fachhochschulen werden Forschungsmethoden zurzeit noch zu wenig vermittelt.

Bezüglich der Forschungsthemen bestehen laut den Arbeitsgruppenmitgliedern die grössten Lücken bei den folgenden Themen: Entscheidungsprozesse (Wie werden Entscheidungen getroffen, Patientenpräferenzen, etc.), Qualität in der Versorgung (Guidelines, good practice, neue Modelle), Nachfrage und Angebot in der Versorgung mit Palliative Care, Zugang zu Palliative Care Angeboten und die Rolle der Freiwilligen und Angehörigen in der Palliative Care. Ein nicht zu vernachlässigendes Problem dabei ist, dass es teilweise an Datengrundlagen in der Schweiz fehlt, um einzelne Forschungsfragen zu behandeln.

### 3.5.4. LÖSUNGSANSÄTZE UND MASSNAHMENKATALOG

#### **Entstehungsprozess des Massnahmenkatalogs**

Aus den beiden Prozessen der Arbeiten innerhalb der Arbeitsgruppe Forschung und den gemeinsamen Workshops mit INFRAS ist ein konsolidierter Massnahmenkatalog entstanden. Der Massnahmenkatalog baut auf dem oben beschriebenen Handlungsbedarf auf. Konkret wurden im ersten Workshop Lösungsansätze zu verschiedenen Problembereichen andiskutiert und in der schriftlichen Befragung zur Bewertung gestellt. Parallel zur Befragung hat die Arbeitsgruppe Forschung in ihren Sitzungen weitere Massnahmen identifiziert. Diese sowie die Auswertung der Befragung sind in einen Entwurf eines Massnahmenkatalogs eingeflossen, der im zweiten Workshop zur Diskussion gestellt wurde. Als Ergebnis des zweiten Workshops ist ein überarbeiteter und konsolidierter Massnahmenkatalog entstanden.

#### **Konsolidierter Massnahmenkatalog**

Der konsolidierte Massnahmenkatalog ist nach drei Handlungsfeldern strukturiert. Das erste Handlungsfeld bildet dabei das zentrale Anliegen der Palliative Care Forschung, namentlich die Forschungsaktivitäten zu Palliative Care in der Schweiz zu erhöhen und die Qualität der Forschung sicher zu stellen. In diesem Ziel sind die meisten in Kapitel 3.5 aufgeführten Handlungsbedarfe zusammen gefasst. Das zweite Handlungsfeld hat das Ziel, Palliative Care in bestehende akademische Strukturen zu verankern. Die Massnahmen in diesem Handlungsfeld zielen auf eine stärkere Sichtbarkeit und Legitimität von Palliative Care, dienen

jedoch indirekt auch dem Ziel 1. Das dritte Handlungsfeld schliesslich zielt darauf ab, die für Forschungsprojekte in Palliative Care notwendigen statistischen Grundlagen sicher zu stellen.

<b>KONSOLIDIRTER MASSNAHMENKATALOG FORSCHUNG</b>	
<b>Massnahme (Lösungsansatz)</b>	<b>Priorität</b>
<b>Handlungsfeld 1: Erhöhung der Forschungsaktivitäten in der Palliative Care und Sicherstellung der Qualität</b>	
Bereitstellung und Verbreitung von relevanten Informationen zur Forschung der Palliative Care in der Schweiz (Forschungszentren, andere Forschende, Forschungsprojekte, Bildungsangebote im Ausland zur Palliative Care Forschung, Instrumente der Forschungsförderungen, private Stiftungen), etc.	1 1 1
Schaffung eines virtuellen Forschungsmarktes: Koordination von Angebot und Nachfrage nach Forschungsprojekten auf einer Online-Plattform.	1 1 1
Gründung von 2-3 regionalen Koordinations-Plattformen zur Palliative Care Forschung.	1 1 1
Unterstützung von (Nachwuchs-)Forschenden bei Forschungsaktivitäten durch Tutoren (Protokoll-Verfassen, Eingabe bei Förderungsinstitutionen, Forschungsprojekt-Führung, Methoden, Publikation)	1 1 1
Lobby Arbeit: Forschungstage im Rahmen von nationalen Palliative Care Tagungen	1 1 1
Förderung der Ausbildung zu Palliative Care Forschung in der Schweiz	1
Stärkere Beteiligung an internationalen Forschungsprojekten	1
Sensibilisierung und Gewinnung von Stiftungen für die Finanzierung von Forschungsprojekten	1
Prüfung neuer Nachwuchsfördermodelle analog zu Modellen im Ausland (z.B. Kanada)	1
Überprüfung Selektionskriterien des SNF	1
<b>Handlungsfeld 2: Verankerung von Palliative Care Forschung in bestehende akademische Strukturen</b>	
Sensibilisierung der Universitäten, Fachhochschulen und Spitäler in Bezug auf die Palliative Care Forschung	1 1 1
Schaffung von Lehrstühlen und Förderung von Lehraufträgen zu Palliative Care	1 1 1
Freistellung von Klinikern für die wissenschaftliche Tätigkeit	1 1 1
<b>Handlungsfeld 3: Schaffung wichtiger Datengrundlagen für die Forschung in Palliative Care</b>	
Erfassung der zurzeit fehlenden statistischen Parameter	1 1 1
Integration der nötigen Parameter in bestehende Statistiken	1 1 1

**Tabelle 5** Legende: Priorität 1 1 1 = hoch, 1 1 = mittel, 1 = tief.

### **Erhöhung der Forschungsaktivitäten in der Palliative Care und Sicherstellung der Qualität**

Die Massnahmen im Handlungsfeld „Erhöhung der Forschungsaktivitäten in der Palliative Care und Sicherstellung der Qualität“ setzen auf mehreren Ebenen an. Im Vordergrund stehen Massnahmen zur Förderung der Information über Forschung in Palliative Care, der Vernetzung und Koordination sowie der Kompetenzerweiterung. Die Massnahmen leiten sich aus dem im Kapitel 3.5.2 beschriebenen Handlungsbedarf ab. Dort wurde die fehlende Information als eine Hauptbarriere für Forschungsaktivitäten in Palliative Care identifiziert.

Die Bereitstellung und Verbreitung von Informationen kann daher wesentlich zu einer vermehrten Forschungsaktivität sowie zur Verbindung von Praxis und akademischer Forschung beitragen. Als Medium für die Bereitstellung von relevanten Informationen schlägt die Arbeitsgruppe Forschung das Internet vor. In der schriftlichen Befragung fanden Massnahmen zur besseren Information der Forschenden jeweils breite Unterstützung – auch von Seiten der Mitglieder anderer Arbeitsgruppen. Um die Nachfrage und das Angebot für Forschungsprojekte ersichtlich zu machen, wird ein virtueller Forschungsmarkt (analog zum Arbeitsmarkt) vorgeschlagen. Einerseits könnten Institutionen aus der Palliative Care-Praxis, welche Forschungsfragen haben, auf dem virtuellen Forschungsmarkt ein entsprechendes Inserat aufgeben. Andererseits könnten Forschende ihr Angebot für mögliche Forschungsprojekte inserieren. So sollen sich Nachfrage und Angebot treffen und das Bewusstsein für Palliative Care-Forschung erhöht werden.

Des Weiteren können aus Sicht der Arbeitsgruppe Forschung regionale Koordinationsplattformen zu einer vermehrten und qualitativ guten Forschung in Palliativ Care beitragen. Die Koordinationsplattformen sind als Treffen gedacht, bei denen Institutionen aus der Praxis und Forschung 2-3 Mal pro Jahr zusammen kommen. Ziel dabei ist, einerseits die Forschenden untereinander und andererseits Praxis und akademische Forschung zu vernetzen. Dadurch können nach Ansicht der Arbeitsgruppe mehr Forschungsprojekte nah am Bedarf der Praxis entstehen. Gleichzeitig böten diese Treffen eine Plattform zur Unterstützung von (Nachwuchs-)Forschenden bei der Eingabe und Durchführung ihrer Forschungsprojekte, wodurch die Forschenden ihre Forschungskompetenzen erweitern können. Zur besseren Vernetzung der Forschenden und der Praxis sowie zur Unterstützung der Forschenden bei Ihren Forschungsprojekten standen in der Befragung zwei andere Lösungsansätze zur Diskussion: die Bildung nationaler Kompetenzzentren sowie die Schaffung eines Förder- und Dienstleistungszentrums für Palliative Care-Forschung z.B. analog zur Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK). Bei diesen Massnahmen geben die Befragten den Kompetenzzentren den Vorrang. Beim Förder- und Dienstleistungszentrum wird die Machbarkeit und Finanzierbarkeit eines solchen Zentrums angezweifelt. Die Koordinationsplattform stellt aus Sicht der Arbeitsgruppe Forschung eine bessere Lösung als die Kompetenzzentren dar, da Kompetenzzentren in der Schweiz schwierig zu bestimmen seien. Die Koordinationsplattformen könnten die Funktionen der Kompetenzzentren übernehmen. Dazu sollen Fachpersonen aus den verschiedenen Forschungszentren die Rolle eines Mentors übernehmen und die Forschenden bei ihren Projekten betreuen.

Palliative Care Forschung muss aus Sicht der Arbeitsgruppe Forschung schliesslich dadurch gefördert werden, dass sie innerhalb eines breiten Public Health Publikums stärker sichtbar gemacht wird. Daher soll jährlich eine nationale Palliative Care-Tagung stattfinden, bei der Forschung ein Schwerpunkt bilden soll.

Die weiteren Massnahmen wurden teilweise in den Workshops aufgeworfen oder in der Befragung zur Bewertung gestellt. Die Experten der Arbeitsgruppe räumen diesen Massnahmen aus den folgenden Gründen jedoch geringere Priorität ein:

- › Förderung der Ausbildung zur Palliative Care-Forschung in der Schweiz: Die Schweiz ist aus Sicht der Arbeitsgruppe zu klein, um Ausbildungsangebote zur Palliative Care-Forschung anzubieten. Alternativ solle man im Rahmen der Informationsplattform stärker auf entsprechende Angebote im Ausland hinweisen.
- › Stärkere Beteiligung an internationalen Forschungsprojekten: Diese Massnahme wird zwar als sinnvoll angesehen, vorerst gelte es jedoch die Forschung in der Schweiz stark zu machen.
- › Sensibilisierung und Gewinnung von Stiftungen für die Finanzierung von Forschungsprojekten: Mit der Eingabe von guten Forschungsprojekten zu Palliative Care werden aus Sicht der Arbeitsgruppe Forschung die Stiftungen automatisch sensibilisiert. Der Schwerpunkt sei daher zunächst darauf zu legen, gute Forschungsprojekte zu definieren.
- › Prüfung neuer Nachwuchsfördermodelle analog zu Modellen im Ausland (z.B. Kanada): Dazu braucht es in der Schweiz gemäss der Arbeitsgruppe Forschung zuerst die nötigen Strukturen.
- › Überprüfung der Selektionskriterien des SNF: Die Selektionskriterien des SNF für Palliative Care anzupassen, erachtet die Arbeitsgruppe als unrealistisch. Zudem bestünde die Gefahr, Palliative Care mit einer Sonderrolle in ein schlechtes Licht zu rücken. Diese Auffassung wurde auch in der Befragung vertreten.

### **Verankerung von Palliativ Care-Forschung in bestehende akademische Strukturen**

Die Verankerung von Palliativ Care-Forschung in den akademischen Strukturen soll durch verschiedene Massnahmen sichergestellt werden. In einem ersten Schritt sollen Universitäten, Fachhochschulen und Universitätsspitäler in Bezug auf die Palliative Care-Forschung sensibilisiert werden. Dabei sollen auch nicht-medizinische Fakultäten und andere medizinische Fachrichtungen angegangen werden, um die interdisziplinäre Zusammenarbeit und Forschungsprojekte zu Palliative Care in anderen Disziplinen zu fördern. Diese Massnahme fand auch in der Befragung breite Zustimmung (vgl. Anhang Prozessdokumente).

Des Weiteren sollen Lehrstühle zur Palliative Care und Lehraufträge zu dieser Disziplin gefördert werden. Dadurch würden mehr Fachpersonen in Palliative Care in akademischen Positionen tätig und präsent. Dies kann aus Sicht der Arbeitsgruppe Forschung erstens dazu beitragen, vermehrt Forschung zu publizieren und dadurch sichtbarer zu machen. Zweitens würde Forschung in Palliative Care für Nachwuchsforschende attraktiver, da sie zum einen Vorbilder und Perspektiven erhielten und zum anderen vermehrt fachliche Unterstützung in Anspruch nehmen könnten. Drittens soll die verbesserte akademische Verankerung die politische Legitimität von Palliative Care im Allgemeinen erhöhen.

Schliesslich sind gemäss der Arbeitsgruppe Forschung Kliniker für die wissenschaftliche Tätigkeit frei zu stellen, um die Forschung aus der Praxis zu fördern und Grundlagen- und angewandte Forschung besser zu verbinden.

#### **Schaffung wichtiger Datengrundlagen für die Forschung in Palliative Care**

Im Vergleich zum Ausland bestehen schlechte Datengrundlagen für Forschung in der Palliative Care in der Schweiz. Um hier Abhilfe zu schaffen, sollen in einem ersten Schritt die zurzeit fehlenden statistischen Parameter ermittelt werden. In einem zweiten Schritt sollen diese Parameter in bestehende Statistiken integriert werden.



## ANNEX

### BEGRIFFE UND DEFINITIONEN

#### Definitionen zu Palliative Care

- › WHO (2002): „Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual Palliative care:
  - › provides relief from pain and other distressing symptoms;
  - › affirms life and regards dying as a normal process;
  - › intends neither to hasten or postpone death;
  - › integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
  - › offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
  - › offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
  - › uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
  - › will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
  - › is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications..“
- › Art. 3 der Statuten der Fachgesellschaft palliative ch (2007): "Die palliative Medizin, Pflege und Begleitung umfasst alle medizinischen Behandlungen, die pflegerischen Interventionen sowie die psychische, soziale und geistige Unterstützung kranker Menschen, die an einer progredienten, unheilbaren Erkrankung leiden. Ihr Ziel besteht darin, Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität des Kranken und seiner Angehörigen zu sichern. Die Ausübung der palliativen Medizin, Pflege und Begleitung beinhaltet:
  - a) die Linderung der Hauptsymptome,
  - b) die Suche nach den geeignetsten Massnahmen, um Leiden zu lindern, sowie deren stetige Überprüfung,

- c) den Einbezug der psychischen, sozialen und geistigen Bedürfnisse in die Behandlung und Pflege der Kranken,
  - d) die Unterstützung der Angehörigen während der Krankheit des Patienten und nach seinem Tod.
  - e) die Berücksichtigung der ethischen Aspekte, insbesondere im Zusammenhang mit der individuellen Situation,
  - f) die Achtung gegenüber dem Leben und seinem natürlichen Ende,
  - g) die ziel- und kompetenzorientierte, interdisziplinäre Zusammenarbeit,
  - h) die Unterstützung und die Weiterbildung derjenigen Mitarbeiter, die an der Behandlung, Pflege und Begleitung beteiligt sind."
- › SAMW(2006): Unter Palliative Care wird eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ihr Ziel ist es, den Patienten eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen. Dabei soll Leiden optimal gelindert und entsprechend den Wünschen des Patienten, auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte berücksichtigt werden. Qualitativ hoch stehende Palliative Care ist auf professionelle Kenntnisse und Arbeitsweisen angewiesen und erfolgt soweit möglich an dem Ort, den der Patient sich wünscht. Ihr Schwerpunkt liegt in der Zeit, in der Sterben und Tod absehbar werden, doch ist es oft sinnvoll, Palliative Care vorausschauend und frühzeitig, eventuell bereits parallel zu kurativen Massnahmen einzusetzen. Im Einzelnen heisst dies, Palliative Care:
- › respektiert das Leben und seine Endlichkeit;
  - › achtet die Würde und Autonomie des Patienten und stellt seine Prioritäten in den Mittelpunkt;
  - › wird unabhängig vom Lebensalter jedem Patienten angeboten, der an einer unheilbar fortschreitenden Krankheit leidet;
  - › strebt die optimale Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst oder Verwirrung an;
  - › ermöglicht auch rehabilitative, diagnostische und therapeutische Massnahmen, die zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen.
- › Charta des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) (2009): Gemäss den Grundsätzen zu Palliative Care....
- › stehen im Zentrum der Palliative Care die schwerkranken Menschen und ihre Bedürfnisse.

- › sollen schwerkranke Menschen selbst und schrittweise entschieden, wie und wo sie die letzte Lebensphase verbringen wollen.
- › ist Palliative Care Bestandteil eines modernen Gesundheitssystems
- › leistet Palliative Care einen Beitrag, dass in der Gesellschaft der Sterbeprozess als menschliche Realität betrachtet wird.

### **Weitere Begriffe rund um das Thema End-of-life**

Sterbebegleitung: Sterbebegleitung heisst einem Menschen in seinem letzten Lebensabschnitt beistehen. Ihn nicht alleine lassen, Da sein, Spannungen oder auch Stille aushalten, Gespräche anbieten, Wünsche erfüllen. Sterbebegleitung kann sowohl von Berufspersonen, als auch von Laien gemacht werden. Haltung und Handlungen von Palliative Care sind der Sterbebegleitung zuzuordnen.

Sterbehilfe: Allgemeiner, undifferenzierter und vager Begriff, der verwendet wird, um unterschiedliche Massnahmen oder deren Unterlassung bei der Begleitung von Sterbenden zu beschreiben.

Passive Sterbehilfe: Unter Passiver Sterbehilfe versteht man den Verzicht auf die Einleitung lebensverlängernder Massnahmen oder das Absetzen solcher Massnahmen bei Schwerstkranken.

Assistierter Suizid: Der Freitod von Schwerkranken ist eine tröstliche Vorstellung für eine grosse Zahl von gesunden und kranken Menschen. Es sind letztendlich nur ganz wenige, die diesen Weg wählen.

## GLOSSAR DER VERSORGUNGSSTRUKTUREN

Gestützt auf die Definitionen von palliative.ch (vgl. BAG 2008) lassen sich vier Typen von Angeboten der Palliative Care unterscheiden:

### A) Palliative Grundversorgung

- › Akutspital inkl. Rehabilitation
- › Langzeitbereich: Alten- und Pflegeheime
- › Ambulanter Bereich: Ärzte, Therapeuten, Spitex, Unterstützung durch Angehörige

### B) Unterstützende Angebote (für die Grundversorgung):

- › Für komplexere Fälle benötigt das Fachpersonal der Grundversorgung in der Regel Unterstützung durch spezialisierte, interprofessionelle Teams:
  - › Palliativkonsiliardienst im Spital (Zielgruppe ist in erster Linie das Spitalpersonal)
  - › Mobiler Palliativdienst: (Zielgruppe sind in erster Linie das Betreuungspersonal zu Hause und im Pflegeheim sowie Hausärzte)
- › Freiwillige und Ehrenamtliche (z.B. qualifizierte ehrenamtliche HospizbegleiterInnen)

### C) Spezialisierte Angebote

- › Stationäres Hospiz (für PatientInnen, wo häusliche Betreuung oder im Pflegeheim nicht möglich ist und Behandlung im Akutspital keine Verbesserung verspricht..)
- › Palliativstation (im Unterschied zum Hospiz Angebot von Spezialtherapien).
- › Tages- oder Nachthospiz bzw. Palliativ-Tagesklinik (zeitlich limitierte Betreuung):
- › Palliativ-Ambulatorium (Einrichtung innerhalb oder im Verbund mit Akutkrankenhaus)

### D) Koordinationsdienste

Gerade bei komplexeren Fällen ist eine gute Koordination der verschiedenen Bereiche der Behandlungskette sehr wichtig. Die Koordinationsfunktion wird auch als Schnittstellen- oder Case Management bezeichnet. Diese Funktion kann von verschiedenen Akteuren übernommen werden (z.B. Hausarzt/HMO oder Konsiliardienste).

## LITERATUR/QUELLEN

- Binswanger J, Inauen R, Strasser F (2006): Barriers to Palliative Care (PC) Research. 4th EAPC Research Forum 2006 Venice, Pall Med 2006;20:258 (Abstract 467).
- Binswanger R.O: Die Einführung der Diagnoses- Related Codes und der Budgetverantwortung der Klinikleiter an Beispielen aus Deutschland: Ärztliches Denken und Handeln im Spital im Wandel. Schweizerische Ärztezeitung. 2007. 88: 8.
- Bodenheimer T. (2008), Coordinating Care – a perilous journey through the health care system, In: the New England Journal of Medicine, 358;10, March 6, 2008.
- Bundesamt für Gesundheit BAG: Versorgungsstrukturen Palliative Care Schweiz. 2008. AG-Versorgungsstrukturen Palliative Care Schweiz 2008.
- Cassel CK, Ludden JM, Moon GM: Perceptions of barriers to high-quality palliative care in hospitals. Health Affairs. 2000. 19 (5): 166-172.
- Centenao, C. et al (2007): Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 European countries. In: Palliative Medicine 2007, 21: 683-687.
- EDI (2009): Grundsätze des EDI zur Palliative Care (Charta)  
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=de>
- European Parliament (2008): Palliative Care in the European Union. Policy Department Economic and Scientific Policy (Hrsg.)
- Fondation La Chrysalide 2009: Ausstellung "Sie un jour je meurs....les soins palliatifs s'exposent", realisiert in Neuchâtel von der Fondation la Chrysalide. Von Ende April bis Anfang Juni 2009 haben über 5400 Personen die Ausstellung besucht ([www.chrysalide.ch](http://www.chrysalide.ch)).
- Higashi T. et al. (2005), Quality of Care is Associated with Survival in Vulnerable Older Patients, In: Annals of Internal Medicine, Volume 143, Nr.4.
- McGaghie et al. (1978). Competency-based curriculum development in medical education: An introduction. WHO Public Health Paper No. 68. Geneva, World Health Organization 1978.
- Kaiser Permanente Southern California Medical Group (2007): Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care, In: JAGS, July 2007-Vol.55, No 7.
- Koffmann, J (2001): Multiprofessional Palliative Care Education: Past Challenges, Future issues, in: Journal of Palliative Care 17:2/2001; 86-92.

- Lindpaintner et al. (2008): Kommunikation und Vernetzung in der Onkologie. In: Care Management 2008; 1: Nr.6.
- palliative ch (2007): Statuten der Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. [http://www.palliative.ch/uni\\_pdf/statuten\\_de.pdf](http://www.palliative.ch/uni_pdf/statuten_de.pdf)
- palliative ch (2009): Standards. Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz. <http://www.palliative.ch/de/documents.php>
- palliative ch (ohne Jahresangabe): Kompetenzen und Bildungsstufen für Palliative Care in der Schweiz: Fortsetzung der Arbeit in der Arbeitsgruppe „SwissEduc“.  
[http://www.palliative.ch/uni\\_pdf/kompetenzen\\_bildungsstufen\\_palliative\\_care.pdf](http://www.palliative.ch/uni_pdf/kompetenzen_bildungsstufen_palliative_care.pdf)
- Palliative care Netzwerk ZH/SH (2008, 2009): Vom 7.11.2003 bis 30.1.2004 wurde im Stadthaus Zürich die Ausstellung "Palliative Care – leben bis zuletzt" gezeigt. Sie wurde von palliative care NETZWERK ZH/SH konzipiert und realisiert. Die Ausstellung bot den Besucherinnen und Besuchern die Gelegenheit, sich über palliative Begleitung zu informieren. Fotografien zeigten, wie die letzte Lebensphase aussehen könnte. Sie wollte anregen, sich Gedanken zu machen über Lebensqualität, Krankheit und Sterben und hoffte, einen Beitrag zu leisten, damit Sterben wieder seinen Platz im Leben erhält.  
<http://www.pallnetz.ch/de/ausstellung.php>
- Payne P, Smith TJ (2002): The health economics of palliative care. *Oncology*. 16 (6).
- SAMW (2006): Palliative Care, Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen.  
<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>
- Sean Morrison R. et al. (2008): Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Programs. In: *Archives of Internal Medicine*, Vol.168, No 16, September 8, 2008.
- SwissEduc (2008): Kompetenzen für Berufsrollen in Palliative Care - -Schritte zur Standardisierung, Qualitätssicherung und Glaubwürdigkeit, In: palliative-ch Nr. 2/2008.
- Weber A. (2008), Case Management bei schwer und unheilbar Kranken, In: Care Management 2008; 1: Nr.4.
- WHO (2002): Definition Palliative Care.  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- WHO (2004): The Solid Facts. Palliative Care. E. Davies und Irene J. Higginson (Hrsg). WHO Europe.
- WHO (2004): Better palliative care for older people. 2004,  
<http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>

- Yabroff KR, Mandelblatt JS (2004): The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures. *Palliative Medicine*. 18 (3): 202-216.
- Yuen et al. (1998): Educating doctors in palliative medicine: Development of a competency-based training program. *J Palliative Care* 1998; 14(3):79-82.