

Bestandesaufnahme zur Situation von Palliative Care in der Schweiz

Steffen Eychmüller,
Catherine Raemy-Bass

Summary: In 1999 and 2000 the Swiss National Society for Palliative Care (PC) in collaboration with the Swiss Cancer League performed a national survey in order to assess the present situation regarding number and qualification of services active in palliative care.

Methods: The survey contained three search strategies (national list of health-care-institutions, hand-search, structured interviews) to identify and qualify the current offer regarding PC in Switzerland. In addition regional health care programs and plans as well as the national law for health care were analysed regarding palliative care. Health Insurance companies were asked to declare coverage of palliative care services.

Results: 24 institutions that provide continuous palliative care either in a hospital/hospice or home-based setting could be identified. There are remarkable differences regarding the geographic distribution, specific training in PC, composition of teams as well as the availability of 24-hour-service and governmental support. Only half of the regions mention palliative care in their health care programs or plans and neither by law nor by the majority of Health Insurance Companies coverage of specific palliative care is guaranteed.

Conclusions: Further assessment of specific regional needs for Palliative Care, clear definitions of content and offer, more and qualified institutions and a well coordinated education and information about the strength and offer of Palliative Care among the public and professionals will be helpful in order to promote Palliative Care within the "End-of-life-Care".

Einleitung

Diese Studie wurde im Jahr 2000 im Auftrag der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung und der Schweizerischen Krebsliga durch ein Team des Centre François-Xavier Bagnoud durch-

geführt. Es ging darum, als Ausgangslage für weitere Entwicklungen festzustellen, wie viele Einrichtungen für spezifische Palliative Care derzeit in der Schweiz existieren, und zudem Krankenkassen und Gesundheitsdepartemente, sowie allgemeine Gesetzestexte bezüglich des Vorkommens bzw. der Verankerung von Palliative Care zu befragen und zu analysieren. Diese Bestandesaufnahme ist auch im Zusammenhang mit der nationalen Strategie für Palliative Care zu sehen, wie sie an der Konsensus-Tagung der Gesellschaft gemeinsam mit der Schweizerische Krebsliga am 1.2.2001 in Fribourg formuliert wurde.

Hinführung zur Fragestellung

1996 verstarben in der Schweiz 62 637 Menschen. Davon litten 42% an einer Herzkreislaufkrankung, was eine Abnahme um 7% seit 1980 bedeutet, und 25% an malignen Tumorerkrankungen, entsprechend einer Zunahme um 10% seit 1980. Weitere Todesursachen finden sich im Bereich von Atemwegserkrankungen, Unfällen, Stoffwechselerkrankungen, Suiziden, etc. Stellt man sich die Frage, was mit schwerkranken Menschen in der Schweiz geschieht, so zeigt sich, dass 1986 zuletzt eine Statistik über den Sterbeort in der Schweiz erhoben wurde. Damals verstarben etwa 75% im Spital oder in einem Pflegeheim. Ebenfalls finden sich in den letzten Jahren keine definierten Daten zu den Gesundheitskosten im letzten Lebensjahr. Studien aus anderen Ländern, insbesondere den USA, zeigen jedoch, dass bis zu 40% aller Ausgaben für Gesundheit eines versicherten Menschen im letzten Lebensjahr getätigt werden [1]. Was Menschen brauchen, die an einer unheilbaren Erkrankung leiden, wurde im Rahmen des Forschungskongresses Palliative Care in Berlin anhand einer Umfrage dargestellt [2]. Im Vordergrund steht das Bedürfnis nach einer sehr guten Behandlung von Schmerz und anderen Symptomen, «über Tod und Sterben reden können», ein koordiniertes Behandler- und Betreuernetz zur Verfügung zu haben, wesentliche Informationen über Hilfe zur Selbsthilfe zu erhalten, sowie mitentscheiden und mitbestimmen zu können. Andere Länder, z.B. Deutschland oder Australien haben seit 1990 bzw. 1985 ihr Angebot für Palliative Care massiv ausgeweitet, Australien beispielsweise flächendeckend mit einem Angebot

von etwa 50 stationären Betten pro 1 Mio. Einwohner und landesweit flächendeckenden Home-Care-Diensten [3].

Methodik

Institutionen für Palliative Care, die bei der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung registriert waren, sowie solche, die über die regionalen Krebsligen eruiert werden konnten, wurden besucht, und die verantwortlichen Personen mit Hilfe eines strukturierten Interviews befragt. Zusätzlich wurden Fragebögen an Spitäler gemäss der Spitalliste und an Dachorganisationen der Spitex bzw. von Pflegeinstitutionen versandt, um mögliche Lücken zu entdecken. Zusätzlich erfolgte nochmals eine Umfrage bei allen kantonalen Krebsligen und Pflegeschulen, auch bezüglich des Ausbildungsangebotes. Zusätzlich wurde das KVG bezüglich spezifischer Erwähnung von palliativen Leistungen bzw. von Leistungen aus dem Bereich unheilbarer Erkrankungen evaluiert. Es erfolgte sodann eine Umfrage an alle kantonalen Gesundheitsdepartemente, ihr kantonales Angebot an Palliative Care zu nennen, sowie eine zweite Umfrage an eine Auswahl von Krankenkassen, die etwa 80% aller Versicherten repräsentierten.

Einschränkungen der Aussagekraft der Studie

Wie in der Methodik erwähnt, wurden nur *institutionalisierte* Einrichtungen für Palliative Care befragt. Nicht erfasst wurden demnach Grundversorger, die Palliative Care anbieten, sowie Spitex, Alters- und Pflegeheime im einzelnen, insofern sie nicht durch die Befragung der Dachorganisationen erfasst werden konnten. Ebenfalls nicht eingeschlossen ist die Bestandesaufnahme von Aktivitäten der freiwilligen Organisationen sowie spezielle Gebiete der Palliative Care wie der Pädiatrie. Die Erhebung des «Aus- und Fortbildungsangebotes in Palliative Care» ist unvollständig, da insbesondere im deutschsprachigen Raum der Schweiz bisher keine vollständige diesbezügliche Erhebung gemacht wurde [4].

Ergebnisse

Zahl und Ausstattung der Einrichtungen für Palliative Care in der Schweiz

Es wurden 24 derartige Einrichtungen erfasst und befragt. Die Gesamtbettenzahl umfasst in der Schweiz derzeit 146 Betten, wobei eine Schwankung von etwa 20 Betten einzurechnen ist, da verschiedene Abteilungen je nach Bedarf eine unterschiedliche Menge an Betten spezifisch für Palliative Care bereitstellen. Bezogen auf 1 Mio. Einwohner ergibt dies eine Bettenzahl von etwa 20 Betten pro 1 Mio. Einwohner. Das Angebot ist kantonal und geographisch sehr unterschiedlich verteilt; nur zwölf der 26 Kantone verfügen über derartige Einrichtungen, und die Romandie verfügt vergleichsweise über deutlich mehr Einrichtungen als die Deutschschweiz oder das Tessin.

Unter den 24 Einrichtungen finden sich 15, die ein stationäres Angebot, und 9, die einen mobilen Dienst zuhause zur Verfügung stellen. In fast allen Fällen findet sich ein interdisziplinäres Team mit Ärzten und Pflegenden, die kooperieren. Sehr verbreitet ist zudem die Integration anderer Disziplinen (Seelsorge, Sozialarbeit, Physiotherapie etc.), wie auch von Freiwilligen. 85% aller Einrichtungen bieten eine Betreuung rund um die Uhr an. Alle Teams verfügen über mindestens eine Person, die spezifisch in Palliative Care oder Onkologie ausgebildet ist, wobei sich die Ausbildung in Palliative Care häufig auf den interdisziplinären Kurs der Schweizerischen Krebsliga bezieht.

Ebenfalls 85% aller Einrichtungen orientieren sich an der WHO-Definition der Palliative Care beziehungsweise der Deklaration von Barcelona der «European Association for Palliative Care» (EAPC) [5]. Häufig finden sich Standards, die von den Institutionen selbst erstellt wurden (Pflege- und medikamentöse Richtlinien). In der Schweiz gibt es derzeit noch keine Akkreditierung oder Zertifizierung für sogenannte palliative Leistungen. In diesen Institutionen werden meistens Patienten/-innen mit Krebsleiden behandelt (80–90%), das Alter der Patienten/-innen beträgt 18–103 Jahre.

Finanzierung der Einrichtungen

Das KVG ermöglicht eine Teilübernahme der Kosten. Wesentliche Lücken fin-

den sich im Bereich der ambulanten Versorgung. Die Umfrage bei den Versicherungen (n = 16) zeigt, dass auch hier gemäss dem KVG vergütet wird, wobei Palliative Care als spezifische Leistung bei 3 von 16 Versicherungen völlig unbekannt ist. Es gibt auch keine spezifische Abrechnungsziffer für Palliative Care. In einem Fall wird erwähnt, dass nur «kurative und präventive Leistungen» erstattet werden, in einem anderen Fall werden pauschal ambulant pro Tag 50 Franken für spitalexterne Behandlungen vergütet. Bei einigen Einrichtungen muss der/die Patient/in selbst zu Finanzierung beitragen, in anderen Fällen helfen Stiftungen.

Politische Rahmenbedingungen für Palliative Care in der Schweiz

Bislang fehlt eine nationale Deklaration zu Palliative Care auf Bundesebene. Lediglich indirekt wird in einer Erklärung des Bundesrates vom Juli 2000 sowie in der Antwort auf die Motion Rossini Palliative Care als notwendiges Angebot im Gesundheitswesen unterstützt. Letzteres findet in den letzten Monaten auch zunehmend in der Debatte um die Sterbehilfe Niederschlag.

Die Umfrage bei den Gesundheitsdepartementen der Kantone ergab, dass lediglich in 11 von 26 Kantonen Palliative Care spezifisch im Leistungsangebot des Gesundheitswesens verankert ist. Dies umfasst die Kantone Waadt, Wallis, Genf, Jura, Neuenburg, Basel-Stadt, Freiburg, St. Gallen, Schaffhausen, Basel-Land und Tessin.

Keine Antwort konnte erhalten werden aus den Kantonen Zürich und Solothurn, als unklar bezüglich des Angebots muss die Antwort des Kantons Aargau gewertet werden. In allen anderen Kantonen ist Palliative Care bekannt, findet jedoch keine spezifische Erwähnung in Leistungsaufträgen oder Papieren der Gesundheitsdirektion, einige verfügen jedoch über ein spezifisches Angebot (Bern, Appenzell-Ausserrhoden, Schwyz, Luzern).

Ausbildung in Palliative Care in der Schweiz

Es finden sich sehr unterschiedliche Ausbildungsangebote, was Intensität, Ziele und Inhalte betrifft. Diese reichen von stundenweisen Angeboten im Bereich der Ausbildung beispielsweise in der Höheren Fach-

schule Onkologie, bis hin zu mehrtägigen Kursen (Schweizerische Krebsliga, CHUV Lausanne) oder bis zum Postgraduierten-Studium am «Institut Universitaire Kurt Boesch» in Sion. Fast alle Angebote werden als interdisziplinäre Kurse angeboten (Teilnehmer und Dozenten). Bei bisher fehlenden nationalen Empfehlungen zur Aus- und Weiterbildung in Palliative Care sind die Programme miteinander nur schwer vergleichbar.

Diskussion

Betrachtet man den Stellenwert von Palliative Care in anderen Ländern mit einem vergleichbar entwickelten Gesundheitssystem, so zeigt sich, dass in der Schweiz Palliative Care noch in den Kinderschuhen steckt. Dies könnte an einem bereits qualitativ hochstehenden Versorgungsangebot oder aber auch an einem mangelnden Bekanntheitsgrad von Palliative Care liegen. Wie in vielen Ländern bringt auch in der Schweiz die Debatte um die sogenannte «End of Life Care», aber auch um Sterbehilfe und Euthanasie, Palliative Care zunehmend ins Zentrum dieser Diskussionen. Grossangelegte Studien, was mit schwerkranken Menschen in unserem Gesundheitssystem geschieht, finden sich vor allem in den USA (SUPPORT-Studie [6]). Hierbei zeigt sich vor allem, dass es im Bereich weit fortgeschrittener Erkrankungen bislang nur sehr wenig Forschung bezüglich Kriterien zur Entscheidungsfindung und zur Inanspruchnahme von «High-tech-Medizin» gibt. Erste Reaktionen anderer schweizerischer Fachgesellschaften während der Durchführung dieser Studie zeigen, dass sich Palliative Care in der Schweiz ganz wesentlich als ein *zusätzliches* Angebot an die Grundversorger und Spitalärzte, aber auch an alle pflegerischen Fachpersonen zu verstehen hat. Sie nicht mit dem Anspruch eines Gold-Standards oder einer bereits eigenen Fachdisziplin auftreten. Das Wissen und die verbesserten Fertigkeiten im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen zu verbessern, wird allerdings selten bestritten. Hinweise darauf gibt es auch in den Deklarationen beispielsweise der «European Society of Medical Oncology» (ESMO) oder der «American Society of Clinical Oncology» (ASCO), die beide Palliative Care als wesentliche Kompetenz für ihre Fachpersonen fordern. Der Europarat [7] hat 1999 Pal-

liative Care als einen festen Bestandteil der medizinischen Ausbildung vorgeschrieben. Vergleichbare Anstrengungen zur Verbesserung der Ausbildung in Palliative Care finden sich in Kanada, Australien und vor allem in England. Als eine Art «Bedarfskennzahl» für Palliative Care findet sich international die Zahl von 50 Betten pro 1 Mio. Einwohner, ergänzt durch mobile Dienste, die gemeinsam mit den Grundversorgern und der Gemeindepflege die Betreuung im Sinne eines Netzwerks ermöglichen. Hier liegt die Schweiz noch weit zurück, wobei in der Praxis überwiegend alleinstehende Menschen, und solche mit sehr komplexen Leiden, die in Pflegeheimen nicht betreut werden können, auf derartige Betten angewiesen wären. Palliative Care sollte hierbei nicht nur Patienten mit onkologischen Leiden offenstehen.

Schlussfolgerungen

Trotz aller Einschränkungen dieser Studie können Schlussfolgerungen für vier Bereiche gezogen werden.

1. **Bedarfsanalyse: Wo braucht es wieviel an Palliative Care?**

Geographisch, aber auch je nach Professionalität der bereits bestehenden Strukturen, wird es unterschiedliche Bedürfnisse und Lücken in der Betreuung von schwerkranken Menschen geben. Diese Analyse sollte überwiegend in der Zusammenarbeit mit den kantonalen Gesundheitsdepartementen als Koordinationsstelle für das bereits bestehende professionelle Angebot erfolgen.

2. **Inhalte der Palliative Care:**

Die Studie macht deutlich, dass von allen Anbietern dieser spezifischen Leistung klar deklariert werden sollte, was sie unter Palliative Care verstehen und welche Leistungen sie auf welchem Qualitätsniveau konkret anbieten können. Diesbezüglich war und ist es notwendig, dass die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung Standards zur Festlegung der Rahmenbedingungen, orientiert an internationalen Empfehlungen, erarbeitet hat.

3. **Komplettierung des Angebotes:**

Trotz der Studie bleibt unklar, welche Fachpersonen ausserhalb der genannten Institutionen Leistungen in Palliative Care bereits heute anbieten. Dies betrifft insbesondere den Bereich der Grundversorger und auch Teile der Pflegeeinrichtungen. Eine weitere Analyse ist nur in enger Zusammenarbeit mit den Fachgesellschaften beziehungsweise der einzelnen Institutionen möglich.

4. **Koordination der Ausbildung:**

Eine Schlüsselfunktion für den weiteren Aufbau einer qualifizierten Palliative Care stellen die zukünftigen Ausbilder in den Kursen für Palliative Care dar. Deren Qualität und Zahl bestimmt die zukünftige Behandlungsqualität für die Patienten/-innen wesentlich. Ebenfalls müssten die Fortbildungsprogramme der bestehenden Angebote den Empfehlungen der Europäischen Palliativgesellschaft beziehungsweise der Schweizerischen Palliativgesellschaft angeglichen werden.

Unter Berücksichtigung dieser vier Punkte sollte es möglich sein, in den kommenden Jahren ein inhaltlich und qualitativ vergleichbares Angebot für Palliative Care unter Nutzung der vorbestehenden Kompetenzen in immer mehr Regionen der Schweiz auf- bzw. ausbauen zu können.

Literatur

- 1 Chochinov HM, Kristjanson L. Dying to pay: the cost of end-of-life-Care. *J Pall Care* 1998;14:5-15.
- 2 Heimerl K. Evaluation of needs for palliative Care patients; Kongressbericht EAPC Berlin 12/2000.
- 3 Palliative Care Australia: Standards for Palliative Care Provision. 3rd edition, 1999.
- 4 Porchet F, Hofner MC. Formation en soins palliatifs (Suisse romande) 1999. Institut Kurt Boesch.
- 5 Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical Report Series 804. Geneva: World Health Organization, 1990.
- 6 Lynn J. Insights from SUPPORT. In: Isaacs SL (ed.): To improve Health and Health Care. New York: Josse-Bass Health Series; 1997.
- 7 Conseil de l'Europe, Recommandation 1418 (1999). Protection des droits de l'homme et la dignité des malades incurables et des mourants.