

Institut Alter der Berner Fachhochschule

---

**Verbreitung der allgemeinen Palliative Care  
bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz**

Eine quantitative Erhebung zur betrieblichen Verankerung

---

Flurina Näf  
Modularbeit

Certificated of Advanced Studies «Alterspolitik»

Durchführung 2018/2019

10. Dezember 2018

## Inhaltsverzeichnis

Abstract.....	4
1 Einleitung .....	5
2 Theoretischer Hintergrund.....	6
2.1 Palliative Care – Definition und Spezialisierungsgrade.....	6
2.2 Allgemeine Palliative Care.....	8
2.2.1 Beschreibung der Zielgruppe der allgemeinen Palliative Care.....	8
2.2.2 Gesundheitszustand der älteren pflegebedürftigen Menschen .....	8
2.2.3 Erkennen von Personen in palliativen Situationen.....	10
2.3 Hilfe und Pflege zu Hause .....	12
2.3.1 Informelle Unterstützung .....	13
2.3.2 Professionelle Pflege und Hilfe.....	13
2.3.3 Die Nonprofit-Spitex .....	14
2.3.4 Palliative-Care-Leistungen in der Grundversorgung .....	14
2.3.5 Kompetenzen der Pflegefachpersonen .....	17
2.4 Zusammenfassung und Fazit .....	17
3 Fragestellung .....	18
4 Methodisches Vorgehen.....	18
4.1 Feldzugang .....	19
4.2 Datenerhebung und -auswertung .....	20
5 Ergebnisse .....	21
5.1 Verankerung von Palliative Care in Leitbildern .....	21
5.2 Verbreitung von Palliative-Care-Konzepten.....	22
5.3 Inhalte eines Palliative-Care-Konzepts .....	23
5.4 Eingeschätzter Anteil der Personen in palliativen Situationen .....	24
5.5 Leistungen der allgemeinen Palliative Care.....	25
5.6 Palliative-Care-Kompetenzen der Mitarbeitenden .....	26
5.7 Zusammenfassung und Fazit .....	28
6 Diskussion.....	30
Literaturverzeichnis .....	34
Anhang.....	38
Anhang A.....	38
Anhang B.....	42
Anhang C.....	44

## **Abbildungsverzeichnis**

Abb. 1: Ebenen der Palliative Care.....	7
Abb. 2: Von Spitex-Diensten betreute Fälle, 2017 .....	13
Abb. 3: Leistungen der allgemeinen Palliative Care.....	16
Abb. 4: Verankerung von Palliative Care im Leitbild der Nonprofit-Spitex-Organisationen....	21
Abb. 5: Vorhandensein eines Palliative-Care-Konzepts in Nonprofit-Spitex-Organisationen.	22
Abb. 6: Inhalte eines Palliative-Care-Konzepts .....	23
Abb. 7: Geschätzter Anteil der Klientinnen und Klienten, der in den letzten zwölf Monaten in einer palliativen Situation war .....	25
Abb. 8: Sensibilisierung resp. Schulung der Mitarbeitenden zu Palliative Care.....	26
Abb. 9: Geschätzter Anteil der Mitarbeitenden, der über eine Weiterbildung verfügt .....	27
Abb. 10: Weiterbildungen/ Schulungen der Spitex-Mitarbeitenden .....	28

### **Dank**

*Diese Arbeit wäre nicht zustande gekommen, ohne die unkomplizierte, schnelle und konstruktive Unterstützung von Ursula Ledermann, Mitglied der Geschäftsleitung von Spitex Schweiz. Herzlichen Dank für die tolle Zusammenarbeit. Bei Daniela Mustone, Leiterin der Fachstelle Palliative Care und Mitglied der Geschäftsstelle des Spitex Verbands Aargau, möchte ich mich für die Teilnahme am Pretest und die kritische Rückmeldung bedanken.*

*Ein grosses Dankeschön geht an meine Familie, die mir die notwendige Zeit und den Raum gab, um diese Arbeit zu verfassen.*

## **Abstract**

Der Ständerat hat im Juni 2018 das Postulat «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» (18.3384) überwiesen. Es soll ermittelt werden, wie und wo die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern ist. Im Zentrum steht die Stärkung von Palliative Care. In einem Bericht soll unter anderem aufgezeigt werden, wie die allgemeine und spezialisierte Palliative Care langfristig verankert werden kann. Palliative Care richtet sich an jedes Alter und betrifft unterschiedliche Diagnosen. Sie orientiert sich stets an den Bedürfnissen der Betroffenen. Da sich das Lebensende aufgrund der steigenden Lebenserwartung zunehmend ins hohe Alter verschiebt und dann die Wahrscheinlichkeit steigt, an mehreren Krankheiten gleichzeitig zu leiden, werden hochbetagte pflegebedürftige und ältere Menschen zunehmend zur Hauptzielgruppe von Palliative Care (Kunz, 2012). Rund 90 Prozent der über 80-jährigen Personen leben in der Schweiz zu Hause. Von dieser Gruppe nahmen 2017 vier von zehn Personen Spitex-Leistungen in Anspruch (Bundesamt für Statistik BFS, 2018). Mitarbeitende von Spitex-Organisationen spielen deshalb eine tragende Rolle für einen bedürfnisgerechten Zugang zu Palliative Care. Die vorliegende Forschungsarbeit dient einer ersten Einschätzung, ob und wie die allgemeine Palliative Care bei den Nonprofit-Spitex-Organisationen in der Schweiz auf Betriebsebene verankert ist. Dazu wurde eine Online-Umfrage bei allen 400 Organisationen durchgeführt, welche Mitglied eines Nonprofit-Spitex-Kantonalverbandes sind und während des Zeitpunkts des Umfragestarts in der Datenbank von Spitex Schweiz mit einer gültigen E-Mailadresse registriert waren. 315 Organisationen haben an der Erhebung teilgenommen. Dies entspricht einem Fragebogenrücklauf von knapp 80 Prozent. Alle befragten Spitex-Organisationen geben an, dass sie Personen in palliativen Situationen pflegen. Der Anteil der Klientinnen und Klienten, der in den letzten 12 Monaten in einer palliativen Situation war, wird am häufigsten bei einem bis zwanzig Prozent geschätzt. Die Ergebnisse zeigen, dass 54 Prozent der befragten Organisationen, Palliative Care im Leitbild verankert haben. Sechs von zehn Organisationen verfügen über ein Palliative-Care-Konzept. In einem Konzept wird Palliative Care definiert, die Leistungen werden beschrieben und Fragen zur interprofessionellen Zusammenarbeit sind aufgenommen. Personen in palliativen Situationen werden weniger häufig beschrieben. Auch wird weniger häufig festgehalten, wann spezialisierte Palliativdienste beigezogen werden sollen, wobei es diesbezüglich Unterschiede in den Landesteilen gibt. Am wenigsten wird das Thema der Netzwerkarbeit in den Konzepten aufgenommen. Dies, obwohl der Aufbau eines stabilen Netzwerks besonders in Notfallsituationen sehr wichtig ist. 90 Prozent der Spitex-Mitarbeitenden, die bei den Klientinnen und Klienten zu Hause arbeiten, ist zu Palliative Care sensibilisiert. In knapp 70 Prozent der Organisationen hat mindestens eine Pflegefachperson einen Basiskurs zu Palliative Care besucht. In jeder zweiten Organisation hat mindestens eine Mitarbeiterin oder Mitarbeiter einen Vertiefungskurs zu Palliative Care absolviert.

## 1 Einleitung

In der Schweiz leben rund 90 Prozent der über 80-jährigen Personen zu Hause. Viele leben relativ lange selbständig. Der Unterstützungsbedarf steigt dann aber mit zunehmendem Alter und Gebrechlichkeit an: Vier von zehn Personen ab 80 Jahren nahmen 2017 Spitex-Leistungen in Anspruch (Bundesamt für Statistik BFS, 2018). Betagte Menschen mit Mehrfacherkrankungen und Gebrechlichkeit sind bei der Spitex eine grosse Klientengruppe. Die Anzahl älterer Personen, die zu Hause lebt und professionelle Betreuung und Pflege beansprucht, wird aufgrund der Bevölkerungsalterung und des immer längeren Verbleibs der älteren Bevölkerung im eigenen Zuhause in den nächsten Jahren weiter zunehmen. Die Spitex-Mitarbeitenden werden zukünftig noch mehr mit komplexen Pflege- und Betreuungssituationen konfrontiert sein.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO hat vor 15 Jahren in seinem umfassenden Bericht «Palliative Care For Older People» (2004) darauf hingewiesen, dass Palliative Care für ältere Menschen von zentraler Bedeutung ist und daher eine Public-Health-Priorität darstelle. In der Schweiz steht die Förderung von Palliative Care mit der Lancierung einer Nationalen Strategie Palliative Care im 2010 auf der nationalen politischen Agenda. Im Sommer 2018 hat der Ständerat das Postulat «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» (18.3384) der ständerätlichen Sozial- und Gesundheitskommission überwiesen. Der Bundesrat wird darin unter anderem beauftragt aufzuzeigen, wie sichergestellt werden kann, dass die allgemeine und spezialisierte Palliative Care in der Schweiz langfristig und nachhaltig verankert werden kann.

Palliative Care beinhaltet die Betreuung und Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/ oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie geht von den individuellen Bedürfnissen aus und zielt auf eine bestmögliche Lebensqualität (Bundesamt für Gesundheit BAG & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK, 2010). Palliative Care richtet sich an jedes Alter und betrifft unterschiedliche Diagnosen. Da sich das Lebensende aufgrund der steigenden Lebenserwartung zunehmend ins hohe Alter verschiebt und dann die Wahrscheinlichkeit steigt, an mehreren Krankheiten gleichzeitig zu leiden, werden geriatrische Patientinnen und Patientinnen zunehmend zur Hauptzielgruppe für Palliative Care (Kunz, 2012). Im häuslichen Setting werden hochbetagte, ältere Menschen in palliativen Situationen hauptsächlich von Hausärztinnen und Hausärzten und von Gesundheitsfachpersonen der Spitex gepflegt und betreut. Diese Fachpersonen sind diejenigen Akteure, die den Zugang zu Palliative Care gewährleisten können.

Die vorliegende Forschungsarbeit beschreibt erstmals die Verbreitung von Palliative Care bei den gemeinnützigen öffentlich-rechtlichen Spitex-Organisationen der Schweiz, der genannte Nonprofit-Spitex. Von diesen Organisationen werden über 80 Prozent aller Spitex-Klientinnen und Klienten in der Schweiz zu Hause gepflegt.

Ich bin beim Bundesamt für Gesundheit für das Thema Palliative Care zuständig. Diese Forschungsarbeit bietet eine erste Orientierung zum Stand der Verankerung der allgemeinen Palliative Care mit Fokus auf die Spitex. Sie dient als Grundlage für mögliche weiterführende Arbeiten zur Förderung und langfristigen Verankerung der allgemeinen Palliative Care in der Grundversorgung. Insbesondere sollen die Ergebnisse in die Beantwortung des genannten Postulats einfließen.

## **2 Theoretischer Hintergrund**

In diesem Kapitel wird in die Palliative Care eingeführt. Die allgemeine Palliative Care findet in der Grundversorgung statt, dort, wo sich das Tätigkeitsfeld der Spitex befindet. Ausgehend von der Beschreibung der Klientinnen und Klienten der allgemeinen Palliative Care wird die aktuelle Betreuungs- und Pflegesituation im häuslichen Kontext beschrieben. Auf dieser Grundlage werden die Leistungen genannt, die in der allgemeinen Palliative Care von den Pflegefachpersonen zu Hause erbracht werden können. Nach der Beschreibung der Kompetenzen schliesst das theoretische Kapitel mit einem zusammenfassenden Fazit.

### **2.1 Palliative Care – Definition und Spezialisierungsgrade**

Palliative Care beinhaltet die Betreuung und Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/ oder chronisch fortschreitenden Erkrankungen. Sie richtet sich an Personen aller Altersklassen. Palliative Care geht stets von den individuellen Bedürfnissen aus und orientiert sich an den Symptomen und spezifischen Problemstellungen der betroffenen Personen. Palliative Care setzt frühzeitig ein, der Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuratien der Krankheit kein primäres Ziel mehr darstellt (BAG, GDK & palliative ch, 2010). Palliative Care schliesst immer auch das nahe Umfeld, die Angehörigen, in die Betreuung und Pflege ein. Die Unterstützung basiert auf dem biopsychosozialen Modell nach George L. Engel (1975, 1976) mit Erweiterung auf die Spiritualität. Der Mensch wird in seiner Ganzheit wahrgenommen, das heisst, es werden körperliche, psychische, soziale und spirituelle Dimensionen berücksichtigt.

Palliative Care lässt sich anhand dreier Ebenen umschreiben: Das «Palliative-Care-Verständnis», die «allgemeinen Palliative Care» und die «spezialisierte Palliative Care» (vgl. Abb. 1). Die drei Ebenen beschreiben die Spezialisierungsgrade von Leistungen, Versorgungsstrukturen und Kompetenzen der Palliative Care, die sich mit Blick auf die Bedürfnisse

der betroffenen Menschen – der Zielgruppe – und dem sozialen Umfeld ändern (BAG, GDK & palliative ch, 2014). Je komplexer die Situationen und Bedürfnisse sind, umso spezialisierter wird die Pflege und Behandlung, das Betreuungssetting und die Kompetenzen der Fachpersonen.

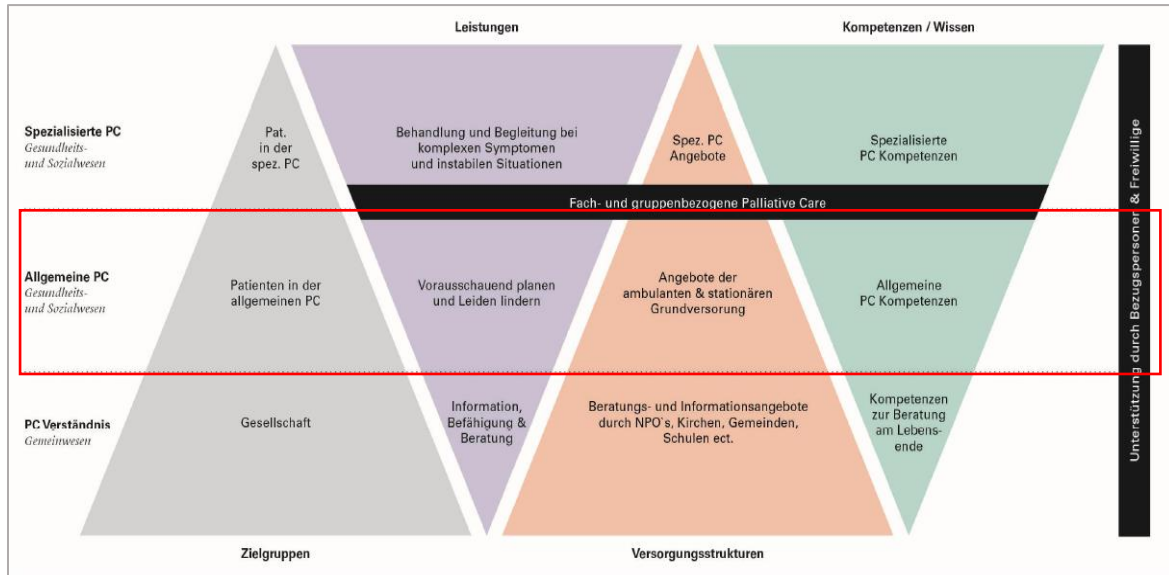


Abb. 1: Ebenen der Palliative Care (Quelle: BAG et al., 2014, S.8)

Das «Palliative Care Verständnis», die unterste Ebene, bezieht sich auf die Bevölkerung als Ganzes und das individuelle Bedürfnis nach Information und Beratung zu den Themen unheilbare Krankheit, Sterben und Tod. Dabei geht es um eine vorausschauende Auseinandersetzung mit diesen Themen und dies unabhängig, ob jemand von einer unheilbaren Krankheit betroffen ist oder nicht. Die allgemeine und spezialisierte Palliative Care dagegen betrifft Personen, die von einer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/ oder chronisch fortschreitenden Erkrankung betroffen sind (BAG, GDK & palliative ch, 2015).

Spezialisierte Palliative Care ist dann angezeigt, wenn die Krankheitssituation sehr instabil ist, wenn die Komplexität der Behandlung zunimmt und es darum geht, bestehende Symptome zu stabilisieren. Sie kann auch notwendig sein, wenn bei den Angehörigen die Überschreitung der Belastungsgrenze erkennbar wird (BAG, GDK & palliative ch, 2011). Der Übergang zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliative Care ist fließend (BAG et al., 2010). Das Tätigkeitsfeld der Spitex-Organisationen befindet sich überwiegend in der Grundversorgung und spielt sich im Rahmen der allgemeinen Palliative Care statt. Diese wird im folgenden Kapitel beschrieben.

## **2.2 Allgemeine Palliative Care**

Die allgemeine Palliative Care, in der Abbildung 1 rot markiert, betrifft Personen, die mit einer andauernden oder wiederkehrenden, belastenden Erkrankung leben, welche die Alltagsaktivitäten beeinträchtigt oder die Lebenserwartung vorhersehbar verkürzt (Radbruch & Payne, 2011). Betroffene Personen, die zu Hause leben, werden hauptsächlich von Fachpersonen in der Grundversorgung betreut, in erster Linie von Pflegefachpersonen der Spitex und von Hausärztinnen und Hausärzten. Damit die Kontinuität der Betreuung sichergestellt werden kann, arbeiten verschiedene Fachpersonen in der Regel zusammen.

Für die Erbringung der Leistungen der allgemeinen Palliative Care braucht es keine neuen Strukturen, vielmehr geht es darum, dass Menschen in palliativen Situationen im gewohnten Umfeld weiterleben können und gut betreut sind (Gómez-Batiste et al., 2013).

## **2.3 Beschreibung der Zielgruppe der allgemeinen Palliative Care**

Zur Zielgruppe der allgemeinen Palliative Care zählen Personen mit Krebserkrankungen, die sich einem gesundheitlich stabilen Gesamtzustand befinden. Eine weitere, immer grösser werdende Gruppe sind Personen mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD), chronischen Herzkrankheiten, chronischen neurologischen Krankheiten, schweren chronischen Leber- oder Nierenkrankheiten, Demenz und fortgeschrittener Gebrechlichkeit (BAG et al., 2015).

Hochbetagte, ältere Menschen mit unheilbaren und/ oder chronischen Erkrankungen stellen eine Hauptgruppe in der Palliative Care dar. Dies hat mit der demografischen Alterung in der Schweiz zu tun, das Lebensende verschiebt zunehmend ins hohe Alter (Kunz, 2012). Mit Blick auf die Bedürfnisse nach Palliative Care und die Inanspruchnahme von professioneller Pflege werden in dieser Arbeit ältere pflegebedürftige Menschen wie folgt beschrieben: Meist sind sie über 80-jährig und leiden an einer oder mehreren chronischen Krankheiten gleichzeitig und sind von fortgeschrittener Gebrechlichkeit betroffen (weiterführend dazu vgl. Höpflinger, Bayer-Oglesby & Zumbrunn, 2014).

### **2.3.1 Gesundheitszustand der älteren pflegebedürftigen Menschen**

Im Alter von 65 Jahren werden Männer heute durchschnittlich noch 19,7 Jahre leben, Frauen sogar noch 22,5 Jahre. Betrachtet man die Zahlen im Zeitverlauf hat sich die Lebenserwartung ab 65 Jahren seit 2001 um 4,1 Jahre bei den Frauen und um 2,7 Jahre bei den Männern erhöht (BFS, 2018b). Gemäss den aktuellsten Zahlen des Bundesamts für Statistik waren 2017 1,1 Millionen Menschen 80 Jahre oder älter (BFS, 2018c). 149'000 Personen lebten in einem Alters- und Pflegeheim, wobei ein Fünftel der Bewohnerinnen und Bewohner 80-jährig oder älter war (BFS, 2018).



Nicht nur die Lebenserwartung, auch die Gesundheit der Schweizer Bevölkerung verbessert sich weiterhin (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan, 2015). In der Schweizerischen Gesundheitsbefragung von 2017 bewerten über zwei Drittel der Personen ab 75 und mehr Jahren ihren selbst wahrgenommenen Gesundheitszustand als gut bis sehr gut. Personen mit höherem Bildungsstand und sozioökonomischen Status berichten über weniger Beschwerden als Personen, bei denen diese tiefer sind (BFS, 2018d).

Die insgesamt sehr positive Entwicklung der Gesundheit der Schweizer Bevölkerung mag auch einen Einfluss darauf haben, dass immer mehr Menschen bis ins hohe Alter zu Hause leben können: Bei den 80- bis 84-Jährigen sind dies fast 90 Prozent (Obsan, 2011). Bei den 90- bis 94-jährigen Personen sind es immer noch rund zwei Drittel. Etwa die Hälfte der über 80-jährigen Menschen lebt alleine in einem Haushalt, weitere 44 Prozent lebt in einem Zweipersonenhaushalt (BFS, 2013). Allerdings sterben gemäss Berechnungen des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (2016) weniger als 20 Prozent zu Hause (von insgesamt 65'000 Todesfälle pro Jahr). Der Anteil der zu Hause Verstorbenen, gemessen an allen Verstorbenen, ist seit 2006 leicht zurückgegangen, obwohl drei Viertel der Schweizer Bevölkerung sich wünscht, zu Hause sterben zu können (Stettler et al., 2018).

Mit zunehmenden Alter steigt die Wahrscheinlichkeit, an mehreren Krankheiten gleichzeitig zu leiden (Kunz, 2012). Rund die Hälfte der 75-Jährigen und Älteren sind von einem dauerhaften Gesundheitsproblem betroffen (BFS, 2018d). Chronische Krankheiten wie Herz-Kreislaufkrankheiten, Erkrankungen der Atmungsorgane sind im hohen Alter verbreitet (Monod-Zorzi, 2007). Die Verbreitung von Bluthochdruck hat in den letzten 25 Jahren zugenommen: Bei Personen ab 65 Jahren von 36 auf 47 Prozent (BFS, 2018d). Viele ältere Menschen leiden an Diabetes und Arthrose (Monod-Zorzi, 2007). Kognitive Beeinträchtigungen sind häufig, dies beispielsweise als Folge eines Delirs oder aufgrund von Medikamenteninteraktionen. Das Risiko steigt mit zunehmendem Alter, eine Demenz zu entwickeln (Steinwachs, 2011). Gemäss Gühne, Stein und Riedel-Heller (2015) kommen depressive Störungen im hohen Alter relativ häufig vor und sind nicht selten von einem ungünstigen Verlauf geprägt.

Viele ältere Menschen haben zwei oder mehrere chronische Krankheiten gleichzeitig (Multimorbidität): Rund ein Viertel der 65- bis 79-Jährigen und vier von zehn Personen ab 80 Jahren leiden an mindestens zwei chronischen Krankheiten. Häufige Kombinationen betreffen Arthrose mit einer Depression, grauem Star oder Osteoporose (Moreau-Gruet, 2013). Hochbetagte Menschen haben ein erhöhtes Risiko für Stürze. Das Sturz- und Verletzungsrisiko ist nicht primär mit dem hohen Alter assoziiert, sondern ist ein Indiz für Multimorbidität.

Allerdings sind ältere Menschen verletzlicher und haben eine längere Rekonvaleszenz. Verletzungen, wie zum Beispiel ein Schenkelhalsbruch, können zu langwierigen Folgebeschwerden führen (Münzer & Gnädinger, 2014).

Aus der Schweizerischen Gesundheitsstatistik geht hervor, dass vier von zehn der zu Hause lebenden Personen zwischen 65 und 79 Jahren und über die Hälfte der über 80-Jährigen bei den alltäglichen Verrichtungen des Alltags seit mindestens sechs Monaten wegen eines Gesundheitsproblems leicht bis stark eingeschränkt ist (BFS, 2018c & 2014b). Der Anteil der Personen mit verringertem Seh- und Hörvermögen verdoppelt sich ab 80 Jahren, der Anteil der Personen mit beeinträchtigtem Gehvermögen verdreifacht sich sogar (BFS, 2014b). Palliative Care gewinnt mit zunehmender Gebrechlichkeit an Bedeutung.

### **2.3.2 Erkennen von Personen in palliativen Situationen**

Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care EAPC beschreibt in ihrem «White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe», dass Personen in palliativen Situationen oftmals nicht erkannt werden und dies ein Haupthindernis für den Zugang zur allgemeinen Palliative Care darstelle (Radbruch & Payne, 2009).

Die Prognose des Todeszeitpunktes ist eine hilfreiche Entscheidungsgrundlage, ob eine Person Zugang zu Palliative Care erhält oder nicht. Diese kann bei Personen mit einer Krebserkrankung, bei denen sich der Zustand rapide verschlechtert und die terminale Phase klarer ersichtlich ist, einfacher gemacht werden als für Krankheitsverläufe mit weniger klar erkennbaren terminalen Phasen wie bei Personen mit Demenz oder Altersgebrechlichkeit (BAG et al., 2015).

Im definitorischen Grundlagendokument «Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung» (2015), welches im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care unter dem Lead des Bundesamts für Gesundheit, der Schweizerischen Gesundheitsdirektorenkonferenz GDK und palliative.ch anhand von einschlägiger Literatur erarbeitet wurde, liegt eine palliative Situation dann vor, wenn – im Zusammenhang mit einer unheilbaren, chronisch-fortschreitenden Krankheit oder altersbedingten Gebrechlichkeit – eines der folgenden Bedürfnisse bedeutend wird oder wenn mindestens zwei der Bedürfnisse latent auftreten. Die einzelnen Bedürfnisse können sich im Laufe der Zeit verändern oder auch verstärken.

### Linderung von belastenden Symptomen

Im Sinne eines ganzheitlichen Verständnisses in der Palliative Care können körperliche, psychische, soziale oder spirituelle Aspekte belastend sein. Abhängig vom Krankheitsverlauf können belastende Symptome zunehmend stärker auftreten oder in einer, beziehungsweise mehreren Krisensituationen mit zwischenzeitlich stabileren Phasen. In jedem Fall beeinträchtigen sie die Lebensqualität stark. Chronische Schmerzen sind bei hochbetagten Menschen verbreitet. Die Schmerzen zu erkennen und diese richtig zu deuten, ist gerade bei Menschen mit Demenz sehr schwierig und führt deshalb nicht selten zu nicht adäquaten Behandlungen (Kojer, 2012). Gebrechlichkeit und körperliche Schwächen und Einbußen im Hören und Sehen, Angst, Verwirrtheit und Sturzgefährdung können sich auf alle Aspekte des Lebens auswirken, insbesondere auf das Bedürfnis, für sich selbst zu sorgen, nach Autonomie und sozialer Teilhabe. Aus diesen Gründen leiden hochbetagte Menschen häufig unter dem körperlichen und geistigen Verfall (Müller, 2012).

### Auseinandersetzung mit Sterben und Tod und/ oder Sterbewünschen

Sich mit dem Tod und der eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen, fällt vielen Menschen, aber auch den Angehörigen schwer. Insbesondere können ungelöste Lebensprobleme, erlittene Schicksalsschläge belastend sein und Gerechtigkeits- oder Sinnfragen hervorrufen (Curaviva, 2011). In diesem Kontext können plötzlich auch Sterbewünsche entstehen und dauerhaft bestehen bleiben (BAG et al., 2015).

### Selbstbestimmung und Autonomie

Nicht nur für gesunde Menschen, auch für Menschen mit unheilbaren und/ oder chronisch-fortschreitenden Krankheiten ist es ein wichtiges Bedürfnis selbstbestimmt und autonom zu bleiben (Curaviva, 2011).

### Gestaltung der letzten Lebensphase

Wenn eine unheilbare Krankheit diagnostiziert wird oder sich der Gesundheitszustand krankheits- oder altersbedingt verschlechtert, können Fragen zur Gestaltung der letzten Lebensphase wichtig werden. Im Vordergrund können Beziehungsthemen oder ungelöste Familienkonflikte stehen. Es können aber so genannte «letzte Dinge» sein, die noch geregelt werden müssen. Bei älteren Personen sind auch Fragen zur Finanzierung der Pflege- und Betreuungskosten wichtig oder Ansprüche auf Ergänzungsleistungen müssen geklärt werden. Man wird sich vielleicht bewusst, was einem selber wichtig ist und vielleicht auch, welche Ziele man noch erreichen möchte. Vielleicht möchte man auch bestimmte Wünsche schriftlich festhalten, beispielsweise in einer Patientenverfügung (BAG et al., 2015).

### Hilfe bei schwierigen Entscheidungen

Menschen mit chronisch-fortschreitenden Krankheiten können ein erhöhtes Bedürfnis nach Gesprächen haben, insbesondere, wenn schwierige Entscheidungsfindungssituationen anstehen, beispielsweise bei Fragen zu lebenserhaltenden medizinischen Massnahmen (Otte, 2015). Gerade bei hochbetagten Menschen mit unklarem Krankheitsverlauf und Prognose kann es schwierig sein, zu einer Entscheidungsfindung zu gelangen. Nicht selten müssen Entscheidungen wieder überdacht und revidiert werden. Wenn kognitive Einschränkungen hinzukommen, kann dies noch zusätzlich erschwert sein (Kunz, 2012).

### Koordination und Vorausplanung

In der Regel pflegen und betreuen verschiedene Fachpersonen Personen, die von mehreren chronischen Erkrankungen betroffen sind. Häufig sind auch Angehörige und weitere Personen an der Betreuung und Pflege beteiligt. Für Betroffene kann es daher schwierig werden, die für die Koordination verantwortliche Fachperson zu kennen (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW, 2004). Für Betroffene kann es deshalb ein grosses Bedürfnis sein, eine definierte Ansprechperson zu haben. Im häuslichen Kontext kann ein Bedürfnis nach Sicherheit entstehen, nach einem stabilen Betreuungsnetz und vorausschauender Planung (BAG et al., 2015).

### Angehörige einbeziehen

Wenn das Lebensende näher rückt, erhält das Bedürfnis, die Angehörigen einzubeziehen an Bedeutung. Nicht selten sorgen sich gerade auch ältere pflegedürftige Personen, die vielleicht alleine leben oder ein sehr kleines Beziehungsnetz haben, dass sie die wenigen Angehörigen und Bezugspersonen nur belasten oder gar überbelasten (Kunz, 2012).

Werden die Bedürfnisse und Situationen von Betroffenen von den Fachpersonen frühzeitig umfassend erfasst und der mögliche Verlauf einer altersbedingten Gebrechlichkeit oder Krankheit berücksichtigt, so kann die verbleibende Lebenszeit den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechend gestaltet und eine kontinuierliche Behandlung und Begleitung gewährleistet werden.

## **2.4 Hilfe und Pflege zu Hause**

In der Schweiz werden pflege- und betreuungsbedürftige Personen zu einem wesentlichen Teil durch ihre Angehörigen und/ oder von dem sozial nahen Umfeld betreut. Neben der informellen Hilfe, die von Angehörigen, Bekannten oder der Nachbarschaft erbracht wird, benötigen viele Personen zusätzlich professionelle Hilfe und Pflege zu Hause. Organisationen, welche Leistungen der Pflege und Hilfe zu Hause anbieten, sind in der Schweiz unter dem

Oberbegriff «Spitex» zusammengefasst. Das Bundesamt für Statistik teilt diese in drei Leistungserbringertypen ein: gemeinnützige und öffentlich-rechtliche Unternehmen, erwerbswirtschaftliche Unternehmen sowie selbständige Pflegefachpersonen.

### 2.4.1 Informelle Unterstützung

Im 2017 erhielten 13 Prozent der Schweizer Bevölkerung aus gesundheitlichen Gründen informelle Hilfe von Verwandten, Bekannten, Freunden oder der Nachbarschaft (BFS, 2018d). Die Hilfen beziehen sich am häufigsten auf Alltagsaktivitäten wie zum Beispiel dem Erledigen des Haushalts oder der Einkäufe. Der Anteil an erhaltener Hilfe bleibt relativ lange stabil, steigt dann allerdings ab dem Alter von 85 Jahren stark an. Fast ein Drittel der Personen in dieser Altersgruppe erhalten in irgendeiner Form informelle Hilfe. Bei den Frauen liegt der Anteil an erhaltener Hilfe etwas höher, als bei den Männern (BFS, 2018d).

### 2.4.2 Professionelle Pflege und Hilfe

Aktuell werden über 350'000 Personen von der Spitex gepflegt und betreut, davon sind 44 Prozent 80-jährig und älter (BFS, 2018). 59 Prozent der Personen, die im 2017 Spitexleistungen bezogen, haben zusätzlich auch informelle Hilfe erhalten (BFS, 2018e).

Die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen ab 80 Jahren ist bei den Frauen höher als bei den gleichaltrigen Männern (vgl. Abb. 2). Dieser Unterschied liegt in der höheren Lebenserwartung von Frauen begründet. Zudem pflegen Frauen viel häufiger ihre Partner, als umgekehrt (BFS, 2018d).

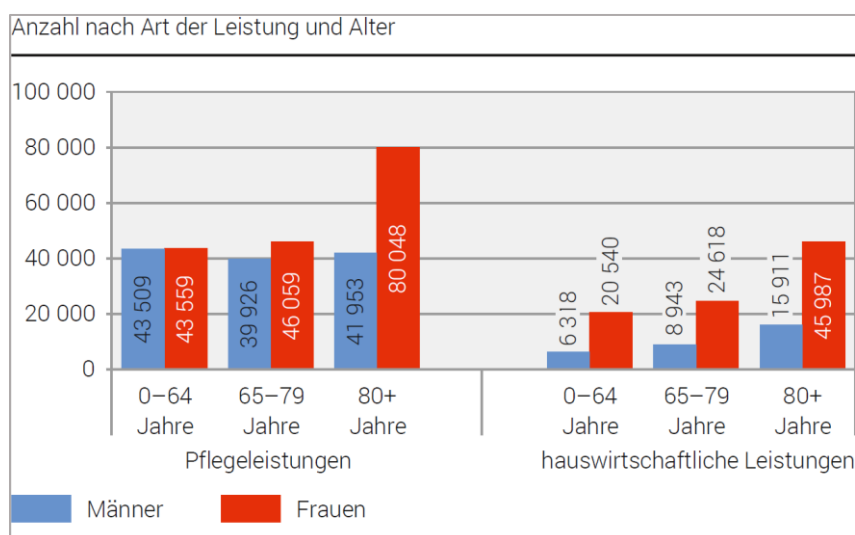


Abb. 2: Von Spitex-Diensten betreute Fälle, 2017 (Quelle: BFS, 2018a, o. S.)

Obwohl weniger als jede fünfte Person zu Hause stirbt, hat die Betreuung und Pflege von älteren Menschen zu Hause gegenüber der Betreuung in Alters- und Pflegeheimen 2017 deutlich zugenommen. Insgesamt gibt es rund 2000 Leistungserbringer, die Spitex-Leistungen anbieten. Durchschnittlich beziehen Personen ab 80 Jahren 75 Pflegestunden pro Jahr. Bei den 65- bis 79-Jährigen sind es 44 Pflegestunden (BFS, 2018).

### **2.4.3 Die Nonprofit-Spitex**

Im Gegensatz zu den privatwirtschaftlichen Unternehmen und selbständigen Pflegefachpersonen haben die gemeinnützigen, öffentlich-rechtlichen Spitex-Organisationen, die so genannte Nonprofit-Spitex, eine Versorgungspflicht. Dies bedeutet, dass sich die Nonprofit-Spitex gemäss der Leistungsvereinbarung mit dem jeweiligen Kanton oder Gemeinde in der Regel zur Annahme der Pflegeleistungen aller Klientinnen und Klienten in einer festgelegten Region verpflichtet. Die Versorgungspflicht ist mit ein Grund dafür, dass gemeinnützige, öffentlich-rechtliche Spitex-Organisationen 81 Prozent aller Spitex-Klientinnen und Klienten betreuen und pflegen. Diese Spitex-Organisationen stehen im Fokus der vorliegenden Datenerhebung und -auswertung.

Die Nonprofit-Spitex hat insgesamt rund 38'000 Mitarbeitende. Diese Mitarbeitenden haben im 2017 284'000 Klientinnen und Klienten unterstützt. Bei 232'020 Personen erbringt sie Pflegeleistungen (Spitex Schweiz, 2018). Etwa 40 Prozent der Klientel ist über 80 Jahre, der Frauenanteil in dieser Gruppe überwiegt (BFS, 2018e). Über 70 Prozent der verrechneten Leistungen der Spitex betreffen Pflegeleistungen, weitere 27 Prozent fallen auf hauswirtschaftliche Leistungen.

Mitarbeitende der Nonprofit-Spitex sind häufig involviert, wenn die Pflege und Betreuung aufwändiger und komplexer wird und nicht (mehr nur) durch informelle Hilfen abgedeckt werden kann. Vor allem wenn die Pflege über eine längere Zeit erfolgt, können Pflegefachpersonen eine palliative Situation erkennen und einen bedürfnisgerechten Zugang zu Palliative Care ermöglichen (BAG et al., 2015).

### **2.4.4 Palliative-Care-Leistungen in der Grundversorgung**

Pflegebedürftige Personen haben je nach Krankheitssituation und -verlauf unterschiedliche Bedürfnisse. Im Bereich des Tätigkeitsfeldes von Spitex-Organisationen in der Grundversorgung, handelt es sich um Leistungen der allgemeinen Palliative Care. Ausgehend von den Bedürfnissen (vgl. Kap. 2.3.2) lassen sich diese Leistungen in zwei Phasen unterscheiden: In einer ersten Phase der Leistungserbringung geht es darum, betroffene Personen und Angehörige zu informieren, beraten und mögliche Handlungen zu antizipieren. In einer zweiten Phase geht es um die Umsetzung der antizipierten Massnahmen (BAG et al., 2015).

Die sechs Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care werden nach BAG et al. (2015) unter Einbezug der einschlägigen Literatur wie folgt beschrieben:

#### Symptome erfassen, behandeln und lindern

Ein gutes Symptommanagement gehört zu den wichtigsten Leistungen der allgemeinen Palliative Care, insbesondere bei sich schnell verändernden Situationen. Symptome betreffen den Körper, mögliche Themen sind Fragen der Schmerzlinderung und Symptombehandlung. Symptome können aber auch psychosoziale oder spirituelle Dimensionen haben.

#### Die letzte Lebensphase gestalten

Ausgehend von den individuellen Bedürfnissen und Präferenzen sollen Ziele und Prioritäten für die verbleibende Lebenszeit gemeinsam erschlossen werden, damit diese im späteren Verlauf Berücksichtigung finden. Betroffene Personen sollen befähigt werden, sich auf das Lebensende vorzubereiten – nach Möglichkeit unter Einbezug der Angehörigen. Je fortgeschrittener der Krankheitsverlauf umso konkreter werden die Fragen zur Gestaltung der letzten Lebenszeit.

#### Bei der Entscheidungsfindung unterstützen und vorausplanen

Selbstbestimmung und die Bedürfnisorientierung sind zentrale Elemente der Palliative Care. Nur wenn medizinische Fakten klar und verständlich dargelegt werden, können Betroffene und Angehörige ihre Präferenzen formulieren. Die Anwendung lebenserhaltender Massnahmen oder aber auch der gewünschte Behandlungs- und Sterbeort sollten frühzeitig thematisiert und wenn möglich auch schriftlich festgehalten werden. Mögliche kommende Krisen und der Umgang mit diesen sollen im späteren Verlauf der Krankheit möglichst konkretisiert werden, zum Beispiel, indem ein Notfallplan oder ähnliches erstellt wird.

#### Netzwerk bilden und koordinieren

Ein Verbleib zu Hause ist meistens nur möglich, wenn ein stabiles Netzwerk aus Fachpersonen, Angehörigen und Freiwilligen eng zusammenarbeitet und die nötige Sicherheit vermittelt. Besonders wichtig ist dieses Netzwerk in Notfallsituationen. Ein Palliative-Care-Betreuungsnetzwerk zu bilden, ist eines der Kernaufgaben der allgemeinen Palliative Care. Die Koordination und das Case Management gehören in diesem Kontext auch zu den wichtigen Leistungen der allgemeinen Palliative Care. Ein Palliative-Care-Netzwerk besteht mindestens aus einer Hausärztin oder einem Hausarzt und einer spitalexternen Pflegefachperson. Ausgehend von den individuellen Bedürfnissen und den in der Region vorhandenen Ressourcen können auch Freiwilligengruppen, die Kirchgemeinde, der Gemeinde-Sozialdienst

sowie mobile spezialisierte Palliative-Care-Teams oder weitere Personen und Organisationen in das Netzwerk eingebunden werden (Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen, o.J.).

### Die Angehörigen unterstützen

Bei der Betreuung und Pflege zu Hause kommt oftmals den Angehörigen eine tragende Rolle zu. Für pflegende Angehörige ist die Betreuung und Begleitung von Personen in einer palliativen Situation in vielerlei Hinsicht belastend. Die Situation kann in bestimmten Phasen zu Überforderung, Ängsten und Unsicherheiten führen, die alleine kaum zu bewältigen sind. Es können aber auch konkrete rechtliche und organisatorische ungelöste Fragen auftauchen oder gar existenzielle Not. Daher soll die allgemeine Palliative Care immer auch die Angehörigen in die Betreuung und Pflege miteinbeziehen, diese informieren und konkrete Unterstützung anbieten.

### Während der Trauerphase begleiten

Die allgemeine Palliative Care beinhaltet die Krankheits- und Sterbephase, sowie den einhergehenden Trauerprozess. Ein integraler Bestandteil der Palliativbetreuung ist es, Trauerreaktionen der erkrankten Person und der Angehörigen zu erfassen und abzuschätzen. Bei Möglichkeit soll bereits während des Krankheitsverlaufs auf den drohenden Verlust und den Umgang damit eingegangen werden. Den Angehörigen gilt es, über den Tod hinaus Unterstützung und Trauerbegleitung anzubieten oder diese zu vermitteln.

In der folgenden Abbildung sind die wesentlichen Leistungen der allgemeinen Palliative Care nochmals übersichtlich dargestellt. Die genannten Leistungen können Bestandteile eines Palliative Care-Konzepts darstellen.

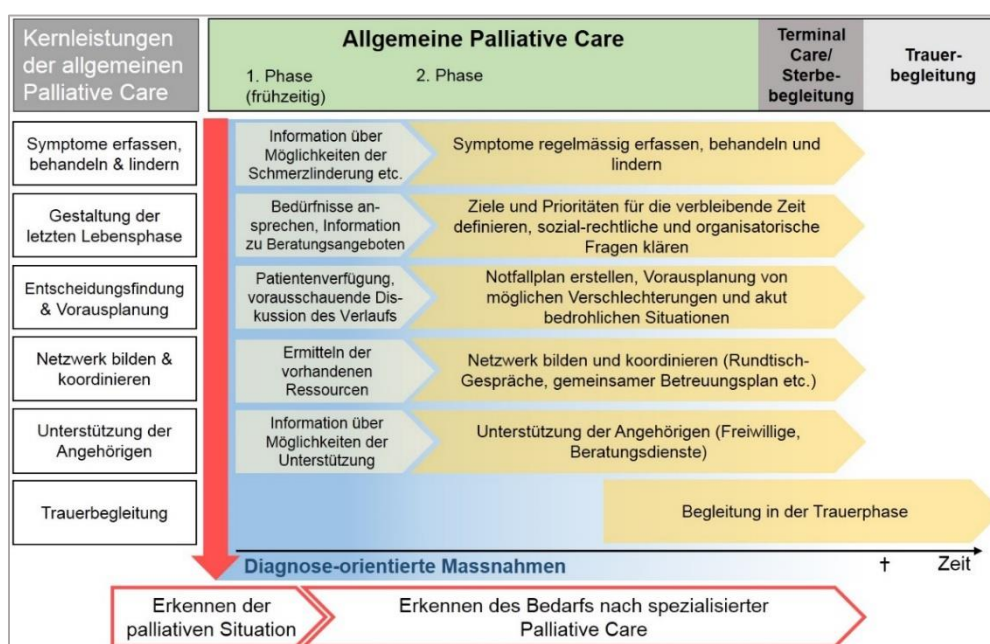


Abb. 3: Leistungen der allgemeinen Palliative Care (Quelle: BAG et al., 2014, S. 19)



### **2.4.5 Kompetenzen der Pflegefachpersonen**

Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care EAPC (s. Gamondi, Larkin & Payne, 2013 & 2013a) nennt in ihren internationalen Empfehlungen bestimmte Grundkompetenzen für die allgemeine Palliative Care, die sich von den Leistungen der allgemeinen Palliative Care ableiten (vgl. Kap. 2.4.4). Zusätzlich sind neben einem grundsätzlichen Verständnis zu Palliative Care, kommunikative Fähigkeiten und die gelebte vernetzte interprofessionelle Zusammenarbeit zentral.

Wichtige Kenntnisse und Fertigkeiten wie zum Beispiel die Symptomerfassung und -linderung sowie die Kommunikation sind in der Pflegeausbildung auf verschiedenen Bildungsstufen in den betreffenden Bildungserlassen bereits heute verankert, allerdings nur bedingt im Kontext der Dimension Palliative Care (OdASanté, 2015).

Es gibt verschiedene Weiterbildungsangebote und Kurse für Pflegefachpersonen auf unterschiedlichen Bildungsstufen. Welche Vertiefung die Spitex-Mitarbeitenden wählen, ist abhängig vom individuellen Bildungsabschluss, den Interessen und Möglichkeiten. Beispielsweise werden an Fachhochschulen Module im Rahmen eines CAS (Certificate of Advanced Studies) und DAS (Diploma of Advanced Studies) angeboten, auch kann ein Master of Advanced Studies (MAS) erlangt werden. Zusätzlich gibt es Basis- und Vertiefungskurse, die sich an die Empfehlungen des nationalen Dachverbandes «palliative ch» anlehnen.<sup>1</sup>

## **2.5 Zusammenfassung und Fazit**

Die allgemeine Palliative Care wurde in diesem Kapitel ausgehend von der Definition anhand der Zielgruppe (Kap. 2.2), der Leistungen (Kap. 2.4.4) und Kompetenzen der Mitarbeitenden (Kap. 2.4.5) beschrieben. Es wurde aufgezeigt, dass Mitarbeitende der Nonprofit-Spitex 81 Prozent aller Spitex-Klientinnen und Klienten in der Schweiz betreuen (Spitex Schweiz, 2018). Personen, die in der Regel über 80 Jahre alt sind, häufig an mehreren Krankheiten gleichzeitig leiden und von altersbedingter Gebrechlichkeit betroffen sind, sind eine grosse Klientengruppe. Wenn das Lebensende naht, befinden sich einige einmal oder mehrmals in palliativen Situationen. Aufgrund der Bevölkerungsalterung wird die Gruppe der hochbetagten Menschen zukünftig zunehmen. Mitarbeitende der Spitex-Organisationen spielen deshalb eine tragende Rolle für einen bedürfnisgerechten Zugang zu Palliative Care.

---

<sup>1</sup> Das Faktenblatt «Bildung & Palliative Care» des BAG (2018) gibt zum Thema einen Überblick: [https://www.plattform-palliativecare.ch/sites/default/files/page/files/Faktenblatt\\_Bildung\\_Palliative-Care\\_DE.pdf](https://www.plattform-palliativecare.ch/sites/default/files/page/files/Faktenblatt_Bildung_Palliative-Care_DE.pdf) (20.10.2018)

### **3 Fragestellung**

Eine Möglichkeit für Spitex-Organisationen, Palliative Care auf betrieblicher Ebene zu stärken, besteht darin, deren wesentliche Elemente in einem Konzept festzuhalten und/ oder Palliative Care im Leitbild der Organisation zu verankern. Auch können die Mitarbeitenden gezielt zu Palliative Care geschult werden oder weiterführende Ausbildungen machen, um die Palliative Care-Kompetenzen zu verbessern. Organisationen der Nonprofit-Spitex können verbindlich oder auch im Sinne von Empfehlungen festlegen, wie die Palliative Care gelebt und ausgestaltet sein soll. Es können beispielsweise Palliative-Care-Konzepte verbreitet und umgesetzt werden oder die im theoretischen Teil genannten Elemente der allgemeinen Palliative Care gestärkt werden.

Die vorliegende Arbeit versucht eine erste Orientierung darüber zu geben, ob und wie Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz auf betrieblicher Ebene verankert ist. Die Hauptfrage lautet wie folgt: *Wie ist der Stand der betrieblichen Verankerung der allgemeinen Palliative-Care bei den Nonprofit-Spitex-Organisationen in der Schweiz?*

Abgeleitet aus den Ausführungen in Kapitel 2 wird die Frage des Stands der Verankerung der allgemeinen Palliative Care anhand der folgenden Voraussetzungen bearbeitet:

1. Palliative Care ist im Leitbild der Organisation verankert;
2. Die Organisation hat ein Palliative Care-Konzept;
3. Personen in palliativen Situationen werden erkannt;
4. Die Leistungen der allgemeinen Palliative Care werden genannt;
5. Pflegefachpersonen sind in Palliative Care geschult und/ oder weitergebildet.

### **4 Methodisches Vorgehen**

Um ein für die Schweiz repräsentatives Bild zum Stand der betrieblichen Verankerung der allgemeinen Palliative Care bei Nonprofit-Spitex-Organisationen zu erhalten, eignet sich ein quantitativer Forschungsansatz. Es wurde eine strukturierte Form einer schriftlichen Befragung gewählt. Dabei handelt es sich um eine Befragungssinteraktion mit standardisiertem Fragebogen (Diekmann, 2002).

Der Fragebogen (Anhang A) leitet sich aus der Theorie ab (vgl. Kap. 2). Es wurden alle in Kapitel 3 festgelegten Voraussetzungen für eine gute Verankerung der allgemeinen Palliative Care aufgenommen. Bei der Fragebogenentwicklung wurde darauf geachtet, dass die Beantwortung der Umfrage maximal fünf Minuten dauert, um so die Anzahl vollständig ausgefüllter

Fragebogen möglichst hoch zu halten. Fast alle Fragen wurden mit vorgegebenen Antwortkategorien (geschlossenen Fragen) in festgelegter Reihenfolge gestellt. Geschlossene Fragen mit vorgegebenen Antwortkategorien haben den Vorteil, dass sie relativ einfach statistisch auszuwerten sind (Diekmann, 2002). Zusätzlich wurden auch ein paar wenige halboffene Fragen in die Umfrage aufgenommen, damit die Befragten auch die Möglichkeit erhielten, punktuell etwas ausführlicher ihre Meinung zu platzieren.

Der fertiggestellte Fragebogen wurde mit dem Programmtool «survs» als Online-Befragung konzipiert. Online-Umfragen als Befragungsmethode haben den Vorteil, dass in kurzer Zeit und mit einem administrativ relativ geringen Aufwand eine grosse Anzahl Personen erreicht werden können (Zerback et al., 2009). Fast alle Fragen mussten verpflichtend beantwortet werden, um zur nächsten Frage zu gelangen.<sup>2</sup>

Vor der Feldphase folgte ein Standard-Pretest. Dazu wurde der Fragebogen an eine Person aus der Geschäftsstelle von Spitex Schweiz und an eine Pflegefachperson mit Leitungsfunktion eines kantonalen Spitex-Verbandes geschickt. Zusätzlich wurden vier weitere, mit dem Thema vertraute Personen gebeten, den Fragebogen zu testen. Der Fragebogen wurde in Deutsch, Französisch und Italienisch getestet und danach finalisiert.

#### **4.1 Feldzugang**

In der Schweiz gibt es rund 588 gemeinnützige, öffentlich-rechtliche Spitex-Organisationen, 24 Kantonalverbände und einen nationalen Dachverband «Spitex Schweiz» (Spitex Schweiz, 2018). Der Feldzugang erfolgte über die Geschäftsstelle von Spitex Schweiz. Nicht nur weil dieser über die notwendigen Adressen und Zugang zur Zielgruppe verfügt, die Befragung soll auch gut und breit abgestützt sein. In einem ersten Schritt hat der Dachverband die 24 Kantonalverbände mit einem Schreiben des Bundesamts für Gesundheit per E-Mail über die Befragung informiert. Die Vorinformation wurde auf Deutsch und Französisch gesendet (Anhang B). Im Schreiben wurde das Ziel der Befragung und der Bezug zur politischen Dimension der Befragung, nämlich der Beitrag zur Beantwortung des Postulats «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende», dargelegt. Zudem wurde die Autorin dieser Arbeit als Kontaktperson für weiterführende Fragen angegeben.

---

<sup>2</sup> Diejenigen Fragen, die verpflichtend beantwortet werden mussten, sind im Fragebogen im Anhang A mit einem Stern gekennzeichnet.

## 4.2 Datenerhebung und -auswertung

Eine Woche nach der Vorinformation der Kantonalverbände hat die Geschäftsstelle von Spitex Schweiz eine E-Mail mit Link zur Umfrage an insgesamt 402 Betriebsleitende oder Geschäftsstellen von Nonprofit-Spitex-Organisationen gesendet.<sup>3</sup> Zwei E-Mail-Adressen waren ungültig. Die Vorinformation wurde als Beilage mitversendet.

Die Grundgesamtheit für die Erhebung beträgt 400 Organisationen. Dies sind alle Nonprofit-Spitex-Organisationen der Schweiz, welche Mitglied eines Spitex-Kantonalverbandes sind und während des Zeitpunkts des Umfragestarts in der Datenbank von Spitex Schweiz mit einer gültigen E-Mailadresse registriert sind. Es wurden 376 Organisationen aus der Deutschschweiz, 17 aus der französischen Schweiz und sieben aus dem italienischen Sprachraum angeschrieben.

Die Feldphase startete am 5. November 2018. Im E-Mail-Text wurde eine Frist von zwei Wochen für die Beantwortung der Fragen gesetzt. Nach Ablauf der Frist wurde ein Reminder versendet. Die Umfrage wurde am 26. November 2018 geschlossen. Die Datenerhebung und -auswertung erfolgte mit Hilfe des online Befragungstools «survs» und mit Windows Excel 2016.

Von 400 Spitex-Organisationen, die per Mail erreicht werden konnten, haben 317 Organisationen an der Umfrage teilgenommen (78%), davon haben 276 Organisationen den Fragebogen vollständig ausgefüllt (68%). Aus der französisch sprechenden Teilen der Schweiz haben 15 von 17 angeschriebenen Organisationen an der Umfrage teilgenommen. Im Tessin haben sechs von sieben angeschriebenen Organisationen den Fragebogen ganz oder teilweise ausgefüllt. In der Deutschschweiz wurden 378 Organisationen angeschrieben mit 296 Teilnahmen. Zwei ausgefüllte Fragebogen wurden nachträglich ausgeschlossen.<sup>4</sup>

Mit diesen Ausschlüssen konnten insgesamt 315 Organisationen in die Auswertung berücksichtigt werden (294 aus der Deutschschweiz, 15 aus der französischen Schweiz und sechs aus dem Tessin). Alle in der Stichprobe berücksichtigten Organisationen geben an, dass Ihre Mitarbeitenden Personen in palliativen Situationen pflegen und unterstützen.

---

<sup>3</sup> Nicht alle 588 Nonprofit-Spitex-Organisationen sind Mitglied der Kantonalverbände und/ oder sind nicht in der Datenbank von Spitex Schweiz registriert. Detaillierte Angaben zu den angeschriebenen Organisationen nach Kanton, siehe Anhang C, Abb. a

<sup>4</sup> Dabei handelt es sich bei einem um einen Testdurchlauf. Ein weiterer wurde ausgeschlossen, da die Organisation keine Pflege- und Hilfeleistungen in der Grundversorgung anbietet, sondern nur beratend tätig ist. Detaillierte Angaben zu den einzelnen Teilnahmen nach Kanton, siehe Anhang C, Abb. b.

Die Organisationsgrößen der befragten Organisationen variiert.<sup>5</sup> Etwa ein Drittel der Organisationen gibt an, bis zu 20 Mitarbeitende angestellt zu haben, die zu Hause bei den pflege- und hilfsbedürftigen Personen im Einsatz sind, ein weiteres Drittel spricht von 21 bis 50 Mitarbeitenden. Zwei Organisationen aus der Deutschschweiz und drei Organisationen aus der französischen Schweiz haben mehr 500 Mitarbeitende, die zu Hause tätig sind.

## 5 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der quantitativen Erhebung präsentiert. Die Ergebnisse werden mit Fokus auf die Beantwortung der Fragestellung am Schluss dieses Kapitels zusammenfassend vorgestellt.

### 5.1 Verankerung von Palliative Care in Leitbildern

In der Erhebung wurden zwei Hauptfragen zur Verankerung von Palliative Care auf der betrieblichen Ebene gestellt. Eine Frage betrifft das Leitbild der Organisation. Die folgende Frage wurde gestellt: «Ist Palliative Care im Leitbild Ihrer Organisation verankert?» Eine zweite Frage ermittelt die Verbreitung von Palliative-Care-Konzepten (vgl. Kap. 5.2). Diese beiden Fragen wurden von allen in der Stichprobe berücksichtigten Spitex-Organisationen beantwortet (N=315).

In über der Hälfte der befragten Organisationen ist Palliative Care im Organisationsleitbild verankert (vgl. Abb. 4). Der Nein-Anteil beträgt 42 Prozent. 11 Organisationen (4%) wissen nicht, ob Palliative Care im Leitbild verankert ist.

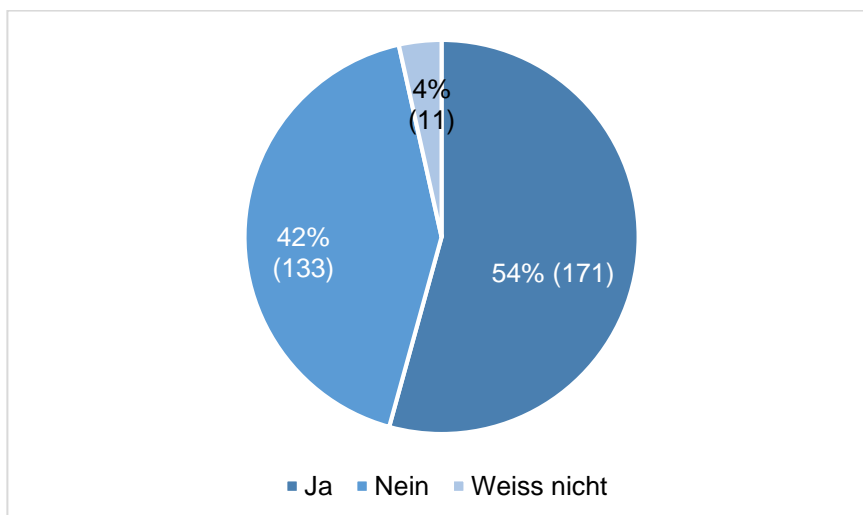


Abb. 4: Verankerung von Palliative Care im Leitbild der Nonprofit-Spitem-Organisationen in Prozent und absoluten Zahlen, N=315 (Quelle: eigene Darstellung und Berechnung)

<sup>5</sup> 277 Organisationen haben die Frage der Organisationsgrösse (=Schätzung der Anzahl Mitarbeitenden (in Prozent), die zu Hause tätig ist) beantwortet.

Auffallend ist die Verteilung der Ja-Nein-Antworten in der lateinischen Schweiz: Nur eine von 21 Organisationen gibt an, dass Palliative Care nicht im Leitbild verankert ist. In der Deutschschweiz ist die Verteilung der Ja-Nein-Antworten heterogener.

## 5.2 Verbreitung von Palliative-Care-Konzepten

Die zweite zentrale Fragestellung der Erhebung lautet wie folgt: «Verfügt Ihre Organisation über ein Palliative-Care-Konzept?» Die Umfrageergebnisse zeigen, dass 59 Prozent der Organisationen über ein Palliative-Care-Konzept verfügen; ein gutes Drittel (39%) hat kein Palliative-Care-Konzept (vgl. Abb. 5).

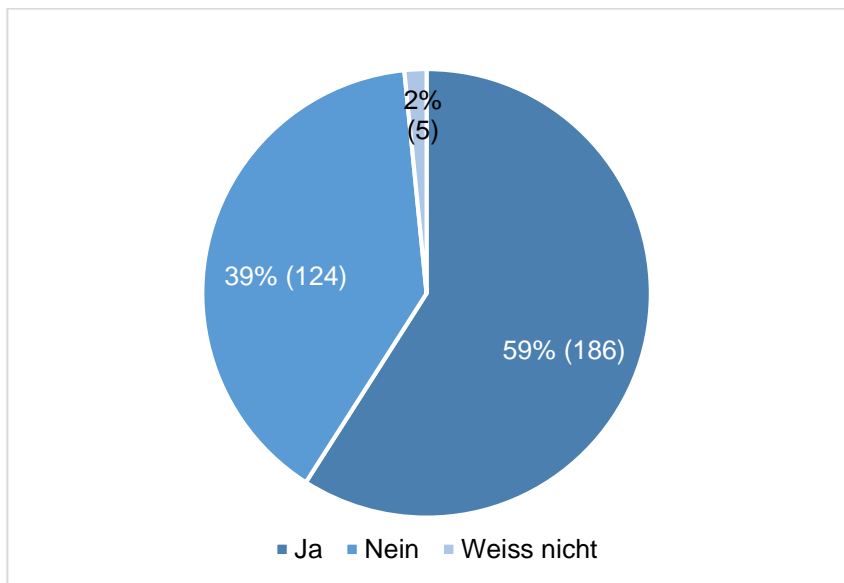


Abb. 5: Vorhandensein eines Palliative-Care-Konzepts in Nonprofit-Spitex-Organisationen in Prozent und absoluten Zahlen, N=315 (Quelle: eigene Darstellung und Berechnung)

Auch bei dieser Frage gibt es Unterschiede in Bezug auf die Landesteile: Aus dem Kanton Tessin geben alle sechs befragten Organisationen an, ein solches Konzept zu haben. Die Organisationen gaben zudem alle an, dass sie kantonale oder kommunale Vorgaben betreffend Palliative Care haben. Dieses Ergebnis lässt vermuten, dass sich das Vorhandensein von Vorgaben im Kanton Tessin begünstigend auf die Verbreitung von Palliative-Care-Konzepten auswirkt. Auch in der französischen Schweiz sind Palliative-Care-Konzepte etwas stärker verbreitet (10 Ja /Nein 4) als in der Deutschschweiz: Von 294 Organisationen, die den deutschsprachigen Fragebogen ausgefüllt haben, stehen 171 Ja-Antworten (58%) 119 Nein-Antworten (40%) gegenüber. In diesen beiden Landesteilen zeigt sich der positive Effekt zwischen dem Indikator Vorhandensein eines Konzepts und bestehenden kommunalen respektive kantonalen Vorgaben betreffend Palliative Care nicht klar (vgl. Anhang C, Abb. c und d).

Es gibt Spitex-Organisationen, die eher klein sind (d.h. bis 20 Mitarbeitende, die bei den Klienten/ Klientinnen zu Hause tätig sind) und über ein Palliative-Care-Konzept verfügen. Umgekehrt gibt es grössere Organisationen (d.h. 101-250 Mitarbeitende, die bei den Klienten/ Klientinnen zu Hause tätig sind), die über kein Palliative-Care-Konzept verfügen. Die Organisationsgrösse scheint keinen Einfluss zu haben, ob eine Organisation ein Konzept zu Palliative Care hat oder nicht.

### 5.3 Inhalte eines Palliative-Care-Konzepts

Bei den Spitex-Organisationen, die gemäss eigenen Angaben über ein Palliative-Care-Konzept verfügen (N=186), wurden die Elemente dieses Konzeptes näher angeschaut. Dazu wurde die folgende Frage gestellt: «Welche Inhalte hat das Palliative-Care-Konzept?»

Die wesentlichen Elemente wurden aus dem Theorieteil abgeleitet und als Antwortkategorien vorgegeben (vgl. Abb. 6). Zusätzlich bestand bei dieser Frage die Möglichkeit, weitere Elemente unter «Anderes» zu nennen. Insgesamt wurde 23 Mal von dieser Möglichkeit Gebrauch gemacht. Diese Antworten wurden einzeln angeschaut und nach Möglichkeit einer bereits bestehenden Antwortkategorie zugeteilt.

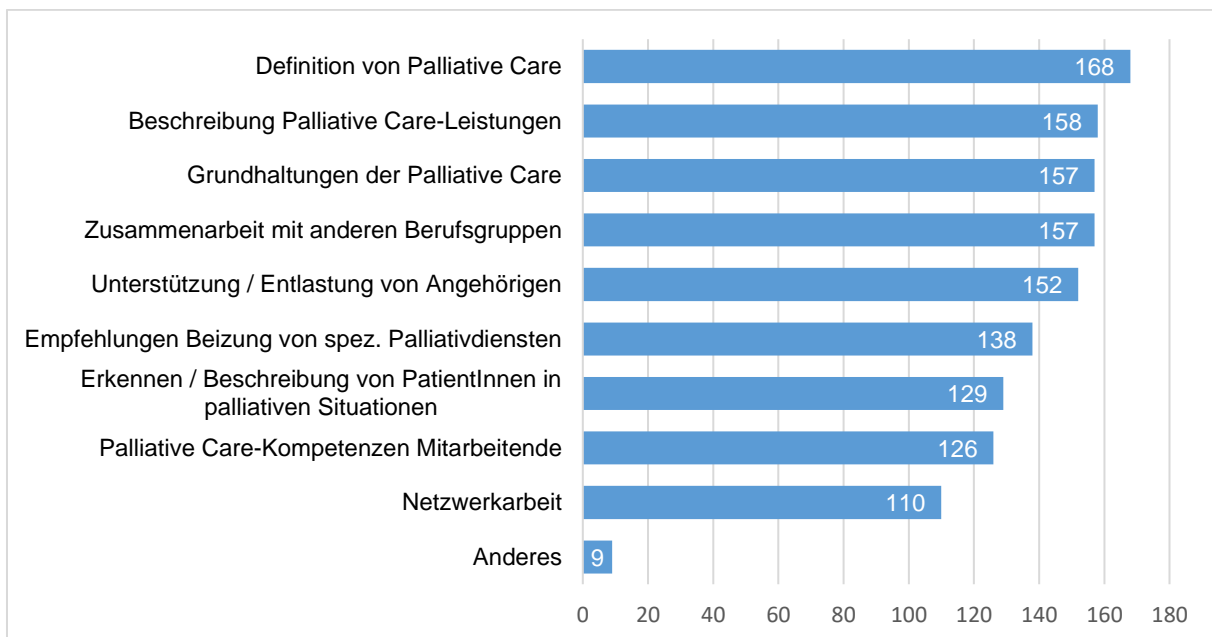


Abb. 6: Inhalte eines Palliative-Care-Konzepts, Anzahl Nennungen pro Inhalt, Organisationen N=186 (Quelle: eigene Darstellung und Berechnung)

Die Ergebnisse zeigen, dass ein Palliative-Care-Konzept in der Regel eine Definition zu Palliative Care umfasst (168 Nennungen) sowie Grundhaltungen von Palliative Care aufnimmt (157 Nennungen) Sehr häufig werden die einzelnen Palliative-Care-Leistungen benannt (158 Nennungen) und Angaben zur Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen und Leistungserbringern gemacht (157 Nennungen). Auch beinhalten die Konzepte häufig Angaben zum

Thema der Unterstützung und Entlastung der Angehörigen (157 Nennungen). Unter «Anderes» wurde zudem genannt, dass die Trauerbegleitung Teil des Konzepts sei.

Etwas weniger häufig nennen die befragten Organisationen, dass in den Konzepten auch Empfehlungen zum Beizug von spezialisierten Palliativdiensten (z.B. SEOP, Mobile Equipen, Palliative Spitex, Brückendienst, Palliativzentren/-stationen) hineinfliesen (138 Nennungen). Werden allerdings ausschliesslich die Umfrageergebnisse aus der lateinischen Schweiz berücksichtigt, so sind es 14 von 15 Organisationen, die das Thema des Beizugs von spezialisierten Diensten in ihren Konzepten einfließen lassen. Auch sind Palliative-Kompetenzen der Fachpersonen bei allen 15 Organisationen integraler Bestandteil der Konzepte.

Nonprofit-Spitex-Organisationen machen etwas weniger häufig Angaben zum Erkennen oder zur Beschreibung von Klientinnen und Klienten in palliativen Situationen (129 Nennungen). Auch spielt die Beschreibung der Palliative-Care-Kompetenzen der Mitarbeitenden im Vergleich zu anderen Elementen eine weniger wichtigere Rolle (126 Nennungen). Am wenigsten Nennungen fallen insgesamt auf die Antwortkategorie «Netzwerkarbeit» (110 Nennungen), obwohl diese als eine der Kernaufgaben der allgemeinen Palliative Care darstellt (vgl. Kap. 2.4.4).

#### **5.4 Eingeschätzter Anteil der Personen in palliativen Situationen**

Eine wichtige Voraussetzung für den bedürfnisgerechten Zugang zu Palliative Care besteht darin, dass Personen in palliativen Situationen erkannt werden. Eine palliative Situation liegt dann vor, wenn im Zusammenhang mit einer unheilbaren, chronisch-fortschreitenden Krankheit oder altersbedingter Gebrechlichkeit bestimmte Bedürfnisse<sup>6</sup> bedeutend werden (vgl. Kap. 2.3.2). Die Bedürfnisse nach Palliative Care-Leistungen können bei Personen ab 80 Jahren, die an mehreren (chronischen) Krankheiten gleichzeitig leiden und von Gebrechlichkeit betroffen sind, häufiger auftreten. Rund 44 Prozent der Klientinnen und Klienten der Spitex sind 80-jährig oder älter (vgl. Kap. 2.4.2).

In der Erhebung wurden die Spitex-Organisationen gebeten, den Anteil der Klientinnen und Klienten in ihrer Organisation zu schätzen, der in den letzten zwölf Monaten in einer palliativen Situation war. Die Frage wurde von der gesamten Stichprobe beantwortet (N=315). Mit 70 Prozent wird dieser Anteil am weitaus häufigsten auf 1 bis 20 Prozent geschätzt.

---

<sup>6</sup> Linderung von belastenden Symptomen, Auseinandersetzung mit Sterben und Tod, Selbstbestimmung und Autonomie, Gestaltung der letzten Lebensphase, Sterbewünsche, Unterstützung bei schwierigen Entscheidungen, Koordination und Vorausplanung, Einbezug der Angehörigen (BAG et.al., 2015).



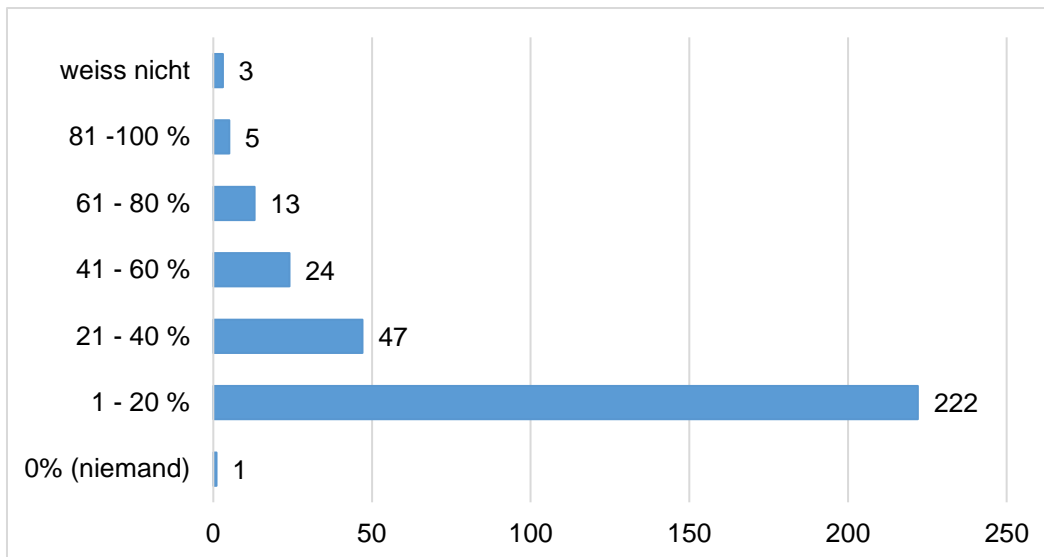


Abb. 7: Geschätzter Anteil der Klientinnen und Klienten, der in den letzten zwölf Monaten in einer palliativen Situation war, N=315 (Quelle: eigene Darstellung und Berechnung)

In der Erhebung schätzen 15 Prozent der befragten Organisationen den Anteil der Klientinnen und Klienten, der in den letzten zwölf Monaten in einer palliativen Situation war, auf 21 bis 40 Prozent, 13 Organisationen (4%) schätzen diesen Anteil auf 61 bis 80 Prozent, fünf weitere (2%) schätzen ihn bei 81 bis 100 Prozent. Einigen Organisationen fiel es schwer, überhaupt zu dieser Frage eine konkrete Angabe zu machen. Es sei unklar, wer unter «Personen in palliativen Situationen» falle.

In der Auswertung wurden diejenigen Antworten genauer angeschaut, die selten gefallen sind. Die wenigen Organisationen in der Stichprobe, die angeben, dass die Mitarbeitenden in den letzten zwölf Monaten keine Personen in palliativen Situationen gepflegt haben oder dies nicht wissen, verfügen mit einer Ausnahme über kein Palliative-Care-Konzept. Auch ist Palliative Care nicht im Leitbild der Organisation verankert. Diejenigen fünf Organisationen mit der höchsten prozentualen Angabe verfügen über ein Palliative-Care-Konzept (vgl. Anhang C, Abb. e und f).

### 5.5 Leistungen der allgemeinen Palliative Care

Bei der Frage der Leistungen der allgemeinen Palliative Care wurde der Fokus darauf gelegt, ob auf der betrieblichen Ebene der Organisationen die Leistungen der allgemeinen Palliative Care festgehalten und beschrieben sind. Die Frage wurde nur von denjenigen Spitex-Organisationen beantwortet, die ein Palliative-Care-Konzept verfügen. Von der Stichprobe (N=315) sind dies 59 Prozent (N=186). Von diesen 186 Organisationen geben 158 Organisationen an, dass sie die Leistungen der allgemeinen Palliative Care beschreiben. Das sind rund 85 Prozent der Organisationen, die über ein Palliative-Care-Konzept verfügen (vgl. hierzu auch Kap. 5.3). Wenn also ein Palliative-Care-Konzept vorhanden ist, dann werden darin in aller Regel die Palliative-Care-Leistungen festgehalten.

## 5.6 Palliative-Care-Kompetenzen der Mitarbeitenden

Die Nonprofit-Spitem-Organisationen wurden gefragt, ob ihre Mitarbeitenden zu Palliative Care sensibilisiert resp. geschult wurden. Von den 309 antwortenden Organisationen antworteten 287 Spitem-Organisationen auf diese Frage mit einem «Ja» (93%) (vgl. Abb. 8).

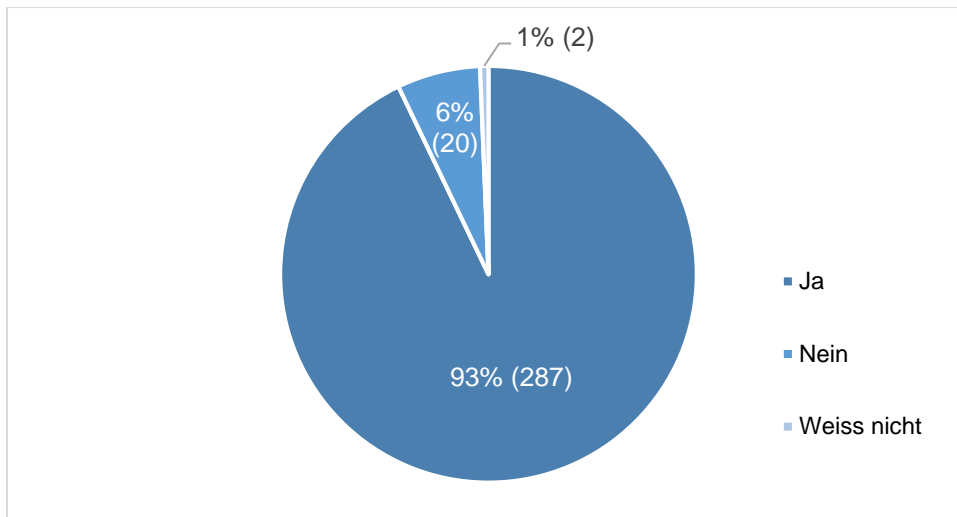


Abb. 8: Sensibilisierung resp. Schulung der Mitarbeitenden zu Palliative Care, N=309 (Quelle: eigene Berechnung und Darstellung)

Der Ja-Anteil ist sehr hoch, obwohl das Thema der Kompetenzen weniger häufig als integraler Bestandteil der Palliative-Care-Konzepte genannt wird (vgl. Abb. 6). Die Daten weisen darauf hin, dass Organisationen, welche Palliative Care im Leitbild verankert haben oder über ein Palliative-Care-Konzept verfügen, auch häufiger Mitarbeitende haben, die zu Palliative Care geschult resp. sensibilisiert sind.<sup>7</sup>

Die Nonprofit-Spitem-Organisationen wurden gebeten, den ungefähren Anteil der ausschliesslich am Pflegebett arbeitenden Fachpersonen anzugeben, der eine Weiterbildung in der Palliative Care besucht hat. Auch diese Frage wurde von 309 Organisationen beantwortet (vgl. Abb. 9).

---

<sup>7</sup> Wenn Palliative Care im Leitbild verankert ist, geben 164 Organisationen an, dass die Mitarbeitenden sensibilisiert und/oder geschult wurden, wenn Palliative Care nicht im Leitbild verankert ist, dann sind es 114 Mitarbeitende; wenn ein Konzept vorhanden ist, geben 175 Organisationen an, dass die Mitarbeitenden geschult/sensibilisiert sind, wenn keines vorhanden ist, dann sind es 107 Ja-Antworten (Total antwortende Organisationen N= 309).

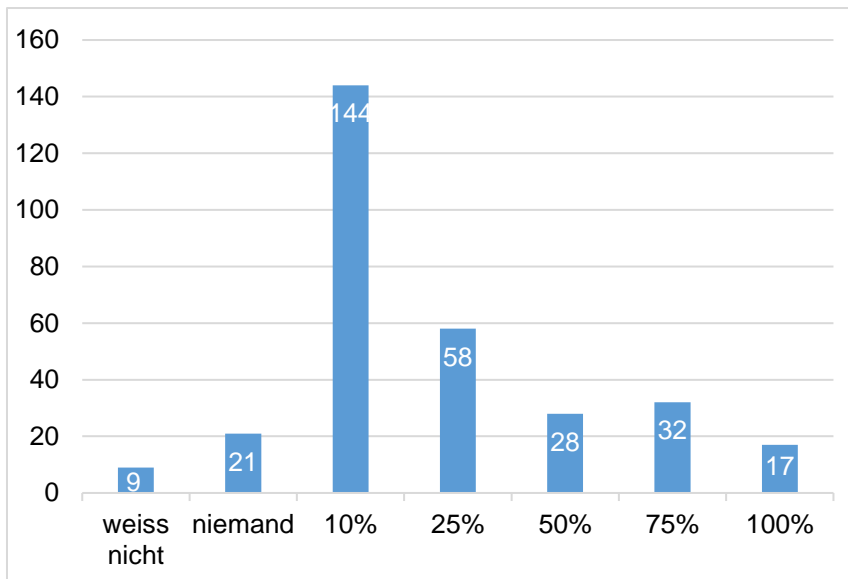


Abb. 9: Geschätzter Anteil der am Pflegebett tätigen Mitarbeitenden, der über eine Weiterbildung verfügt, Anzahl Nennungen pro Antwortkategorie, N=309 (Quelle: eigene Berechnung und Darstellung)

Mit 144 Nennungen (44% von 309 Organisationen) geben die befragten Organisationen am häufigsten an, dass 10 Prozent der Mitarbeitenden, die ausschliesslich bei den Klientinnen und Klienten zu Hause tätig sind, über eine Weiterbildung in Palliative Care verfügen. Die restlichen 56 Prozent der Antworten fallen sehr heterogen aus: 21 Organisationen geben an, keine Mitarbeitenden mit Weiterbildungen zu haben. Demgegenüber schätzen 17 Organisationen, dass alle Mitarbeitenden weitergebildet sind und weitere 32, dass drei Viertel der Mitarbeitenden über eine Weiterbildung verfügt. Fast jede fünfte Organisation (19%) schätzt den Anteil der weitergebildeten Fachpersonen bei 25 Prozent. Weitere 32 Organisationen respektive jede dritte Organisation schätzt den Anteil auf 75 Prozent.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, sich zu Palliative Care weiterzubilden und das Wissen zu vertiefen (vgl. Kap. 2.4.5). Im Fragebogen wurde versucht, einige Beispiele von Weiterbildungen und Schulungen zu nennen, die in der Schweiz verbreitet sind. Die Organisationen wurden gefragt, welche dieser Weiterbildungen und Kurse die Mitarbeitenden absolviert haben. Neben den vorgegebenen Antwortkategorien, konnten zusätzliche Kurse in einem freien Textfeld genannt werden. Auf der Basis dieser Freitexte wurden zwei neue Antwortkategorien gebildet: «Interprofessioneller Lehrgang (spezialisierte Palliative Care) (Level B2)» sowie «Betriebsinterne Schulung». Aus der folgenden Grafik (Abb. 10) ist ersichtlich, welche Schulungen, Kurse und Weiterbildungen die 278 antwortenden Organisationen am häufigsten genannt wurden.

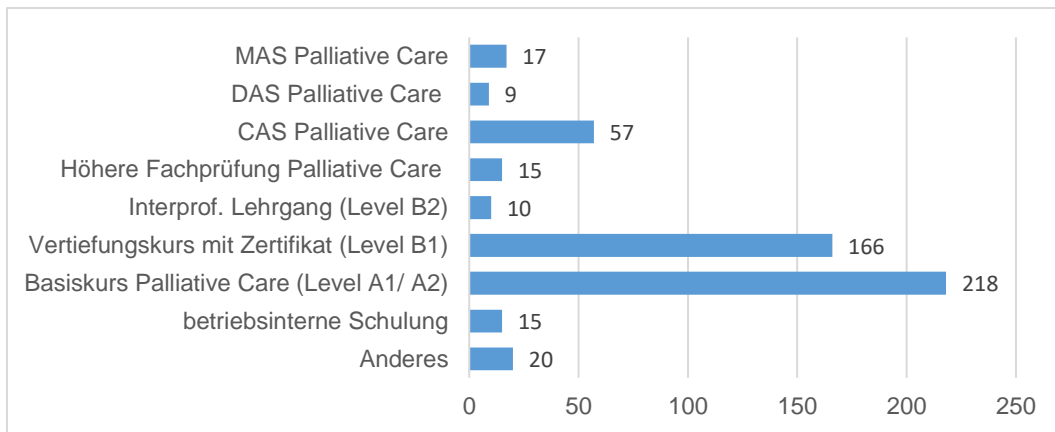


Abb. 10: Weiterbildungen/ Schulungen der Spitex-Mitarbeitenden, Anzahl Nennungen pro Angebot, Mehrfachantworten möglich, N=278 (Quelle: eigene Berechnung und Darstellung)

Am häufigsten nennen die Spitex-Organisationen, dass die Spitex-Mitarbeitenden Basis-kurse und Vertiefungskurse zu Palliative Care sowie das CAS in Palliative Care besucht ha-ben,<sup>8</sup> Kurse, die sich im Spezialisierungsbereich der allgemeinen Palliative Care befinden.

## 5.7 Zusammenfassung und Fazit

Wie ist der Stand der betrieblichen Verankerung der allgemeinen Palliative-Care bei den Nonprofit-Spitex-Organisationen in der Schweiz? Mit der vorliegenden Arbeit wird versucht, eine erste Einschätzung darüber zu geben, wo die gemeinnützigen öffentlich-rechtlichen Spi-tex-Organisationen stehen. Abgeleitet aus den Ausführungen in Kapitel 2 gibt es bestimmte Voraussetzungen, die dazu beitragen, Palliative Care auf der betrieblichen Ebene zu stär-ken:

### 1. Palliative Care ist im Leitbild verankert

Die Online-Umfrage bei den 315 Spitex-Organisationen, die in dieser Erhebung berücksich-tigt werden konnten, zeigen, dass 54 Prozent der befragten Organisationen, Palliative Care im Leitbild verankert haben. In fast jeder zweiten Organisation fehlt diese Verankerung.

### 2. Die Organisation hat ein Palliative Care-Konzept

Sechs von 10 Organisationen verfügen über ein Palliative-Care-Konzept. Vereinzelt haben Organisationen auch zurückgemeldet, dass sie daran sind, ein Konzept zu erarbeiten oder ein solches demnächst verabschiedet wird. Tendenziell sind Palliative-Care-Konzepte in der lateinischen Schweiz etwas stärker verbreitet als in der Deutschschweiz.

Wenn ein Konzept vorhanden ist, wird in diesem in der Regel Palliative Care definiert, die Grundhaltungen werden festgehalten, die Leistungen beschrieben und Fragen zur Zusam-menarbeit mit anderen Leistungserbringern und Berufsgruppen beantwortet. Etwas weniger

<sup>8</sup> Mehrfachnennungen möglich

häufig wird in einem Konzept festgehalten, wann spezialisierte Palliativdienste und Fachpersonen beigezogen werden sollen. Weniger gewichtet in den Konzepten werden auch die Beschreibung von Personen in palliativen Situationen. Auch die Nennung der Kompetenzen der Mitarbeitenden fliesst etwas weniger häufig in den Konzepten ein, wobei es diesbezüglich Unterschiede in den Landesteilen gibt (vgl. dazu vertieft Kap. 5.3). Am wenigsten wird das Thema der Netzwerkarbeit in den Konzepten aufgenommen. Dies, obwohl der Aufbau eines stabilen Netzwerks besonders in Notfallsituationen sehr wichtig ist und eines der Kernaufgaben der allgemeinen Palliative Care darstellt (vgl. Kap. 2.3.2).

### 3. Personen in palliativen Situationen werden erkannt

Personen befinden sich in palliativen Situationen, wenn bestimmte Bedürfnisse wie beispielsweise die Linderung von bestimmten Symptomen, die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod, die Gestaltung der letzten Lebensphase, Sterbewünsche oder die Unterstützung bei schwierigen Entscheidungen in den Vordergrund rücken. Herausfordernd ist es, eine palliative Situation zu erkennen, wenn Personen an Demenz erkrankt sind oder von Altersgebrechlichkeit betroffen sind. Die terminale Phase ist bei diesen Personen schwieriger zu erkennen (vgl. Kap. 2.3.2).

Die befragten 315 Organisationen geben am häufigsten an, dass der Anteil der Klientinnen und Klienten, der in den letzten 12 Monaten in einer palliativen Situation war, bei eins bis 20 Prozent lag. In Anbetracht, dass 40 Prozent der Klientinnen und Klienten bei der Spitex über 80 Jahre sind, an mehrere Krankheiten gleichzeitig leiden und gebrechlich sind, scheinen die Bedürfnisse nach Palliative Care bei mehr als 20 Prozent der Klientel angezeigt zu sein.

### 4. Die Leistungen der allgemeinen Palliative Care werden genannt

Verfügen Nonprofit-Spitex-Organisationen über ein Palliative-Care-Konzept (186 von 315 Organisationen), so beschreibt die grosse Mehrheit darin auch die Leistungen (85%). Im Kontext dieser Erhebung wurde nicht nach den einzelnen Leistungen der Mitarbeitenden gefragt, wie sie in Kapitel 2.4.4 beschrieben wurden. Die Organisationen konnten jedoch angeben, ob bestimmte Leistungen im Palliative-Care-Konzept einfliessen. Darunter fallen zum Beispiel ein Netzwerk bilden, Fragen zum Beizug von spezialisierten Fachpersonen, wie auch Leistungen mit Fokus auf die Unterstützung der Angehörigen. Die Unterstützung der Angehörigen sowie die interprofessionelle Zusammenarbeit werden sehr häufig in einem Konzept genannt (157 Nennungen). Das Thema der Zusammenarbeit mit Leistungserbringern im Bereich der spezialisierten Palliative Care (Frage des Beizugs) spielt in einem Konzept, im Vergleich zu den anderen Elementen, eine weniger wichtige Rolle (138 Nennungen). Wenn der Tod naht, so gibt es allerdings auch vereinzelt Spitex-Organisationen, die ein «eigenes Palli-

ative Care Team» bilden und eine sehr enge Begleitung und Pflege für ungefähr zwei Wochen anbieten können. Unter «Allgemeine Bemerkungen» wurde in der Umfrage allerdings auch darauf hingewiesen, dass bestimmte Palliative-Care-Leistungen Zeit in Anspruch nähmen, die schlecht oder gar nicht von der Krankenkasse finanziert würden.

#### 5. Pflegefachpersonen sind in Palliative Care geschult und/ oder weitergebildet

Von 315 Organisationen haben 309 Organisationen die Frage beantwortet, ob ihre Mitarbeitenden betreffend Palliative Care geschult respektive sensibilisiert wurden. Zählt man die fehlenden Antworten zu den Antwortkategorien «Nein» oder «Weiss nicht», so liegt der Ja-Anteil bei dieser Frage über 90 Prozent. Zudem zeigt die Datenauswertung, dass in knapp 70 Prozent der Organisationen, mindestens eine Mitarbeitende einen Basiskurs zu Palliative Care besucht hat. In jeder zweiten Organisation hat mindestens eine Mitarbeitende einen Vertiefungskurs besucht. Die Ergebnisse zeigen insgesamt, dass die Nonprofit-Spitex der Schulung wie auch der Weiterbildung der Mitarbeitenden einen hohen Stellenwert beimisst.

**Zusammenfassend zeigen** die Ergebnisse der Befragung, dass die allgemeine Palliative Care bei den Nonprofit-Spitex-Organisationen aktuell auf der betrieblichen Ebene unterschiedlich stark verankert ist. Tendenziell ist die Verankerung in der lateinischen Schweiz etwas besser als in der Deutschschweiz. Das Thema Palliative Care und die Frage der Verbreitung stösst auf jeden Fall bei den Organisationen auf ein sehr grosses Interesse: Fast 80 Prozent haben den Fragebogen teilweise und fast 70 Prozent haben ihn ganz ausgefüllt. Palliative Care scheint bei den Organisationen als wichtiges Thema identifiziert zu sein.

## 6 Diskussion

«Wie ein Mensch stirbt, ob alt oder jung, ob zuhause, unterwegs oder in einer Institution, liegt nicht nur in seiner Verantwortung», so steht im Synthesebericht des NFP 67 «Lebensende» (Leitungsgruppe NFP 67, 2018, S. 6). Es sei die «Aufgabe der Gesellschaft», ihrer Bevölkerung «zu ermöglichen, in Würde und selbstbestimmt, angemessen begleitet sowie möglichst frei von Ängsten und Schmerzen sterben zu können». Wesentlich sei dabei, Palliative Care zu stärken – in der Bevölkerung und bei Fachpersonen. Die Forschungsergebnisse des NFP 67 haben die politischen Akteure in der Schweiz hellhörig gemacht: Der Ständerat hat im Juni 2018 das Postulat «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» der ständerätlichen Sozial- und Gesundheitskommission überwiesen (18.3384). Ein Bericht soll nun zeigen, wie und wo die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern ist. Konkret soll unter anderem geklärt werden, «wie sichergestellt werden kann, dass die allgemeine und spezialisierte Palliative Care in allen Regionen der Schweiz verankert ist und allen Menschen zur Verfügung steht» (Kommission für Soziale

Sicherheit und Gesundheit SR, 26.04.2018). Hier setzt die vorliegende Forschungsarbeit an. Es wurde versucht, anhand einer schweizweiten repräsentativen Befragung bei den Betriebsleitenden und/ oder Geschäftsstellen von Basisorganisationen der Nonprofit-Spitex eine erste Orientierung zum Stand der Verankerung von Palliative Care bei diesen Organisationen zu erhalten. Damit konnte eine der zentralen Leistungserbringer der allgemeinen Palliative Care in der Grundversorgung erreicht und eine neue Datengrundlage geschaffen werden. Mitarbeitende der Spitex sind neben den Hausärztinnen und Hausärzten wichtige Akteure und Türöffner, um einen bedürfnisgerechten Zugang zu Palliative Care zu ermöglichen. Im Rahmen der CAS-Arbeit wurden die zentralen Elemente, die zur Verankerung der Palliative Care beitragen können, quantitativ erhoben und ausgewertet. Die Auswertung ist deskriptiver Natur und lässt wenig Interpretation zu: Hat beispielsweise eine Organisation, die ein Palliative-Care-Konzept erstellt hat, Palliative Care besser verankert als eine, die kein Konzept hat, aber dafür in die Kompetenzen der Mitarbeitenden investiert? Wird Palliative Care im Betrieb gelebt, oder bleibt Palliative Care nur auf dem Papier, beispielsweise im Leitbild verankert? Erhalten Betroffene dank gut geschulter Mitarbeitenden eine bedürfnisorientierte und ganzheitliche Betreuung oder fehlt es den Mitarbeitenden schlichtweg an der Zeit? Die Erhebung ist nicht mehr und nicht weniger als eine erste Beschreibung der betrieblichen Verankerung von Palliative Care anhand bestimmter Elemente.

Die Ergebnisse zeigen beispielsweise, dass rund die Hälfte der befragten Organisationen ein Palliative-Care-Konzept verfasst hat und, dass viele Elemente, die in der Palliative Care wichtig sind, darin aufgenommen werden. Über 90 Prozent der befragten Organisationen geben an, dass ihre Mitarbeitenden zu Palliative Care sensibilisiert resp. geschult sind, ein erfreuliches und positiv zu wertendes Ergebnis. Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care EAPC sieht ein Haupthindernis für den Zugang zu Palliative Care darin, dass Personen in palliativen Situationen oftmals nicht erkannt werden (Radbruch & Payne, 2011). Die in der vorliegenden Umfrage tief eingeschätzte prozentuale Anteil der Klientinnen und Klienten, der in den letzten 12 Monaten in einer palliativen Situation war, weisen darauf hin, dass diesem Thema mehr Beachtung geschenkt werden müsste. Betroffene wollen frühzeitig mit Fachpersonen, in die sie Vertrauen haben, über ihre Wünsche betreffend Sterben und Tod sprechen (z.B. Eychmüller et al., 2017, Gudat et al., 2017; Graf et al., 2014). Spitex-Mitarbeitende könnten in diesem Kontext eine wichtige Rolle einnehmen, denn sie kennen die Betroffenen und das nahe Umfeld teilweise bereits über eine längere Zeit.

Ein Palliative-Care-Betreuungsnetzwerk zu bilden, ist eines der Kernaufgaben der allgemeinen Palliative Care. In Palliative-Care-Konzepten findet diese Thematik weniger häufig Eingang. Auch weniger häufig wird der Bezug von spezialisierten Diensten thematisiert, dies

obwohl beispielsweise mobile Palliativdienste für Spitex-Mitarbeitende unterstützend wirken und dazu beitragen können, dass Betroffene in der gewohnten häuslichen Umgebung bleiben können. Aktuelle Forschungsergebnisse weisen darauf hin, dass die interprofessionelle und sektorenübergreifende Zusammenarbeit noch nicht ideal ist (z.B. Bally et al., 2017).

In Bezug auf das methodische Vorgehen, das in dieser Arbeit gewählt wurde, hat es sich gelohnt, relativ viel Zeit in die Vorbereitung der Erhebung zu investieren und die wesentlichen Akteure, wie die Spitex Schweiz, von Beginn an in das Forschungsvorhaben einzubeziehen. Eine Vorinformation an die Kantonalverbände der Spitex und eine Befragung in drei waren brauchte Zeit. Dank dieses Vorgehens konnten allerdings fast 80 Prozent der Gesamtpopulation erreicht werden. Der Nachteil dieses Vorgehens ist allerdings, dass die Vorarbeiten sehr viel Zeit in Anspruch genommen haben. Auch musste der Pretest in drei Landessprachen vorgenommen werden. Die Daten wurden schliesslich in drei separaten Tools erfasst, die dann wieder mittels Excel zu einer Umfrage zusammengefasst werden mussten; ein Vorgehen, das im vorgegeben engen Zeitrahmen eines CAS kaum zu bewältigen ist. Der Aufwand hat sich auf jeden Fall gelohnt: Die Rohdaten der Umfrage eröffnen viele Möglichkeiten für vertiefte Analysen. Beispielsweise könnten die Daten pro Kanton einzeln angeschaut werden. Auch könnte versucht werden, weitere Zusammenhänge zwischen einzelnen Indikatoren herzustellen.

Die Stärkung der allgemeinen Palliative Care in der Grundversorgung, da wo also das Tätigkeitsfeld der Spitex ist, wird auf internationaler Ebene seit einigen Jahren gefordert (z.B. Resolution «Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course», der World Health Assembly, Entscheidungsgremium der WHO). Fachpersonen in der Grundversorgung können, wenn sie entsprechend geschult und weitergebildet sind und vernetzt arbeiten, alle Personen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen erreichen und somit frühzeitig im Verlauf der Krankheit eine gute Versorgung ermöglichen. Sie können die wesentlichen Akteure in die Behandlung miteinbeziehen und so körperliche, soziale, psychologische und spirituelle Dimensionen berücksichtigen. Sie ermöglichen eine Pflege und Betreuung im gewohnten häuslichen Umfeld und können Angehörige unterstützen und Trauerbegleitung anbieten respektive vermitteln (Murray et al.). Fachpersonen, der spitalexternen Pflege und Hilfe spielen heute und in Zukunft eine Schlüsselrolle für eine umfassende, den Bedürfnissen angepasste Pflege und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Personen, die zu Hause leben. Die weiteren Arbeiten auf nationaler, kantonaler und kommunaler Ebene werden zeigen, wie und wo Palliative Care in Zukunft in der Schweiz gestärkt wird.



## Selbständigkeitserklärung für schriftliche Arbeiten

Ich erkläre hiermit,

- dass ich die vorliegende Arbeit bei keiner anderen Hochschule eingereicht habe,
- diese selbständig, ohne andere als die angegebene Hilfe und ohne Verwendung anderer, als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verfasst habe.

Alle Stellen, Abbildungen und Grafiken, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen entnommen wurden, habe ich als solche gekennzeichnet und mit dem genauen Verweis auf ihre Herkunft versehen.

Die Richtlinien über den *Umgang mit Plagiaten an der Berner Fachhochschule* sind mir bekannt.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'F. Näf'. The signature is stylized with a large, looped 'N' and a small 'F'.

Flurina Näf

Bern, 10. Dezember 2018

## Literaturverzeichnis

- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2018): Plattform Palliative Care. Faktenblatt Bildung und Palliative Care (Stand Februar 2018). Gelesen am 20.10.2018 unter Online [https://www.plattform-palliativecare.ch/sites/default/files/page/files/Faktenblatt\\_Bildung\\_PalliativeCare\\_DE.pdf](https://www.plattform-palliativecare.ch/sites/default/files/page/files/Faktenblatt_Bildung_PalliativeCare_DE.pdf)
- BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK und palliative ch (2015). Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Bern.
- BAG, GDK & palliative ch (2014). Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Version vom 15. Juli 2014. Bern.
- BAG & GDK (2011). Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bern.
- BAG, GDK & palliative ch (2010). Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern.
- Bally, K. et al. (2017). Lay summary. Conditions and quality of community-based end-of-life care. The role of GPs. 01.05.2018. Basel.
- Bundesamt für Statistik BFS (2018). Mehr Pflege zu Hause, stagnierende Anzahl Personen in Alters- und Pflegeheimen. Sozialmedizinische Betreuung in Institutionen und zu Hause im Jahr 2017. Medienmitteilung vom 15.11.2018. Neuenburg: Bundesamt für Statistik
- Bundesamt für Statistik BFS (2018a). Von Spitex-Diensten betreute Fälle, 2017. Statistik der Hilfe und Pflege zu Hause (SPITEX). Gelesen am 02.12.2018 unter Online <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitswesen/hilfe-pflege-hause.html>
- Bundesamt für Statistik BFS (2018b). Natürliche Bevölkerungsbewegung 2017. 2017 wurden in der Schweiz 2000 Todesfälle mehr verzeichnet. Medienmitteilung vom 28.06.2018. Neuenburg: BFS Medienstelle.
- Bundesamt für Statistik BFS (2018c). Bevölkerung: Panorama 2018. Neuenburg: Bundesamt für Statistik
- Bundesamt für Statistik BFS (2018d). Schweizerische Gesundheitsbefragung 2017. Übersicht. Neuenburg: Bundesamt für Statistik.
- Bundesamt für Statistik BFS (2018e). Informelle Hilfe. Gelesen am 28.11.2018 unter Online <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitswesen/informelle-hilfe.html>
- Bundesamt für Statistik BFS (2017). Rund eine halbe Million Menschen (+6,6%) nimmt sozialmedizinische Betreuung in Anspruch. Sozialmedizinische Betreuung in Institutionen und zu Hause 2016. Medienmitteilung vom 23.11.2017. Neuenburg: BFS Medienstelle.
- Bundesamt für Statistik BFS (2014a). Pflege zu Hause und in Alters- und Pflegeheimen: Privater Sektor legt zu. Sozialmedizinische Betreuung in Institutionen und zu Hause 2013. Medienmitteilung vom 18.11.2014. Neuenburg: BFS Medienstelle.
- Bundesamt für Statistik BFS (2014b). Gesundheitsstatistik 2014. Neuenburg: Bundesamt für Statistik

Bundesamt für Statistik BFS (2013): Strukturhebung

Couper, M. P. & Coutts, E. (2004). Online-Befragung. Probleme und Chancen verschiedener Arten von Online-Erhebungen. In: Diekmann, A. (Hrsg.) (2004). Methoden der Sozialforschung. Sonderheft 44. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 217-243

Curaviva (2011). Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Positionspapier Curaviva zur Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care. Gelesen am 19.10.2018 unter Online <https://www.curaviva.ch/files/IDPZ5FE/Positionspapier-von-CURAVIVA-Schweiz-zur-Umsetzung-der-Nationalen-Strategie-Palliative-Care.pdf>

Diekmann A. (2002). Empirische Sozialforschung. 9.Auflage. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuchverlag.

Engel, G. L. (1976): Psychisches Verhalten in Gesundheit und Krankheit. Bern: Huber.

European Association for Palliative Care EAPC (2015). Leitfaden für die Entwicklung der Palliativversorgung in der Primärversorgung.

Eychmüller, S. et al. (2017). Lay summary. A structured early palliative care intervention for patients with advanced cancer – a randomized controlled trial with a nested qualitative study. 09.11.2017. Bern.

Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. European Journal of Palliative Care, 20(2) (S.86-91).

Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013a). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. European Journal of Palliative Care, 20(3) (S. 140-145).

Gómez-Batiste, X. et.al. (2013): How to design and implement palliative care public health programmes: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes at the Catalan Institut of Oncology. BMJ Supportive & Palliative Care, 3, 18-25.

Graf, I. et al. (2014). Entscheidungen am Lebensende. NFP 67 «Lebensende». Empirischer Teil der Projekte der rechtswissenschaftlichen Fakultäten der Universitäten Luzern und Zürich. Entwicklung, Durchführung und Analyse leitfadengestützter Interviews. Bern: BASS.

Gudat, H. et al. (2017). Lay summary. Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying. 15.04 2017. Basel.

Gühne, U., Stein, J. & Riedel-Heller, S. (2015). Depression im Alter – Herausforderung langlebiger Gesellschaften. In: U. Gühne, U., J. Stein & S. Riedel-Heller. Psychiatrische Praxis (S. 107-110). Stuttgart: Thieme.

Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L. & Zumbunn, A. (2011). Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums Obsan. Bern: Huber.

Kojer, M. (2012). Neurologische Aspekte in der Palliativbetreuung Hochbetagter. palliative.ch, Nr. 2, 17.

- Kommission für Soziale Sicherheit und Gesundheit SR (2018). Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. Postulat 18.3384. Gelesen am 15.08.2018 unter Online <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20183384>
- Kunz, Roland (2012). Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? Therapeutische Umschau, 69/2, 115-119. Bern: Huber.
- Monod-Zorzi, S. (2007). Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Document de travail 25. Neuenburg: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Moreau-Gruet, F. (2013). Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren. Ergebnisse der Befragung SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe). Obsan Bulletin, 4. Neuenburg: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Müller, D. (2012). Palliative Geriatrie – mehr als Palliative Care und Geriatrie. pflegen: palliativ, 4, 42-44.
- Münzer, T. & Gnädinger, M. (2014). Erfassung des Sturzrisikos und Sturzprävention in der Hausarztpraxis. Schweiz Med Forum, 14 (46), 857-861.
- Murray, S. A., Firth, A., Schneider, N. (2015). EAPC: Leitfaden für die Entwicklung der Palliativversorgung in der Primärversorgung. Palliative Medicine, 29(2), 101-111.
- OdASanté (2015). Kompetenzen der Mitarbeitenden in Gesundheitsberufen in der Grundversorgung der Palliative Care. Ein Projekt von OdASanté im Auftrag des Staatssekretariats für Bildung Forschung und Innovation SBFI. Gelesen am 19.10.2018 unter Online [https://www.sbf.admin.ch/dam/sbf/de/dokumente/kompetenzen\\_der\\_mitarbeitenden\\_in\\_gesundheitsberufen\\_in\\_der\\_grundvers.pdf.download.pdf/kompetenzen\\_der\\_mitarbeitenden\\_in\\_gesundheitsberufen\\_in\\_der\\_grundvers.pdf](https://www.sbf.admin.ch/dam/sbf/de/dokumente/kompetenzen_der_mitarbeitenden_in_gesundheitsberufen_in_der_grundvers.pdf.download.pdf/kompetenzen_der_mitarbeitenden_in_gesundheitsberufen_in_der_grundvers.pdf)
- Otte, I. (2015). When GPs initiate conversation with family caregivers in end-of-life situations – What are their goals? Journal of Family Medicine and Community Health, 1, 331-338.
- Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (o.J.). Palliative Care in der Gemeinde. Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie. St. Gallen.
- Radbruch, L. & Payne, S. (2009). White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1. Recommendations of the European Association for Palliative Care EAPC. European Journal of Palliative Care, vol. 16, issue 6, 278-289.
- Radbruch, L., Payne, S. (2011). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliativ Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12: 216-227, 260-270
- Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW (2004). Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen. Gelesen am 19.10.2018 unter Online [https://www.samw.ch/dam/jcr:93fc0b19-8e69-40dc-9417-9878bc348e48/richtlinien\\_samw\\_aeltere\\_menschen.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:93fc0b19-8e69-40dc-9417-9878bc348e48/richtlinien_samw_aeltere_menschen.pdf)

- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan (2016). Indikatoren «Gesundheit 2020». Erste Auswertung 2016. Erstellt vom Schweizerischen Gesundheitsobservatorium in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheit. Neuchâtel.
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan (Hrsg.) (2015). Gesundheit in der Schweiz – Fokus chronische Erkrankungen. Nationaler Gesundheitsbericht 2015. Bern: Hogrefe.
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan (2011). Nachfrage nach Pflege zu Hause wird steigen. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege in der Schweiz. Medienmitteilung vom 19.05.2011. Neuenburg: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Spitex Schweiz (2018). Zahlen und Fakten der Nonprofit-Spitex. Gelesen am 29.11.2018 unter Online <https://www.spitex.ch/Nonprofit-Spitex/Zahlen-und-Fakten/PFyOP/>
- Steinwachs, K.-C. A. (2011). Kognitive Plastizität und Demenzentwicklung im Alter aus interdisziplinärer Sicht. Erkanger Beiträge zur Gerontologie. Berlin: LIT Verlag.
- Stettler, P., Bischof, S., Bannwart, L., Schempp, D. (2018). Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich der Erhebung von 2009. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit. Bern. Gelesen am 18.10.2018 unter Online <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bevoelkerungsbefragung-palliative-care-2018.html>
- World Health Assembly WHA (2014). Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. 67. WHA vom 24. Mai 2014. Gelesen am 20.10.2018 unter Online [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf)
- World Health Organization WHO Europe (2004). Better Palliative Care for Older People. Edited by Elisabeth Davies. & Irene J. Higginson. Kopenhagen: WHO.
- World Health Organization WHO (2002). WHO Definition of Palliative Care. Gelesen am 20.10.2018 unter <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zerback, T., Schoen, H., Jakob, N. & Schlereth, S. (2009). Zehn Jahre Sozialforschung mit dem Internet – eine Analyse zur Nutzung von Online-Befragungen in den Sozialwissenschaften. In: N. Jakob, T. Schoen, T. & T. Zerback, (Hrsg.). Sozialforschung im Internet. Methodologie und Praxis der Online-Befragung (S. 15-31). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, Springer.

## Anhang

### Anhang A

#### Fragebogen

#### Befragung der Spitex-Organisationen zur Verankerung der allgemeinen Palliative Care

18.10.2018

Der Ständerat hat am 13. Juni 2018 das Postulat «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» der ständerätlichen Sozial- und Gesundheitskommission angenommen (18.3384). Darin wird der Bundesrat beauftragt, einen Bericht zu verfassen, um die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern. Unter anderem soll aufgezeigt werden, wie sichergestellt werden kann, dass sowohl die allgemeine wie auch die spezialisierte Palliative Care in der Schweiz langfristig und nachhaltig verankert werden kann.

Mitarbeitende von Spitex-Organisationen spielen eine zentrale Rolle bei Personen, die zu Hause auf Pflege und Hilfe angewiesen sind. Sie sind häufig über die Bedürfnisse Ihrer Klientinnen und Klienten gut informiert, vor allem dann, wenn Hilfe, Pflege und Betreuung über längere Zeit erfolgen. Etwa 350'000 Personen beziehen jährlich Spitex-Leistungen. Über 80 Prozent aller Spitex-Leistungen werden von gemeinnützigen öffentlich-rechtlichen Organisationen erbracht, also von Ihnen, respektive den Mitarbeitenden Ihrer Organisation.

*Die vorliegende Befragung richtet sich an alle gemeinnützigen öffentlich-rechtlichen Organisationen der Spitex in der Schweiz (Nonprofit-Spitex). Sie dient einer ersten groben Einschätzung, ob und wie die allgemeine Palliative Care bei diesen Organisationen auf Betriebsebene verankert ist. Die Befragung ist eine wichtige Grundlage für den Postulatsbericht.*

***Die Beantwortung der Fragen dauert etwa 5 Minuten.***

***Danke, dass Sie sich diese Zeit nehmen.***

---

#### **1. Pflegt und unterstützt Ihre Spitex-Organisation Personen in palliativen Situationen?\***

Ja / Nein / Weiss nicht

#### **2. Wie hoch schätzen Sie den Anteil der Klientinnen und Klienten in Ihrer Organisation ein, der in den letzten zwölf Monaten in einer palliativen Situation war?\***

*Schätzung Klientinnen und Klienten in palliativen Situationen in Prozent*

0% (niemand) / 1 - 20 % / 21 - 40 % / 41 - 60 % / 61 - 80 % / 81 -100 % / Weiss nicht

#### **3. Ist Palliative Care im Leitbild ihrer Organisation verankert? \***

Ja / Nein / Weiss nicht

#### 4. Verfügt Ihre Organisation über ein Palliative-Care-Konzept? \*

Ja / Nein / Weiss nicht

Wenn Sie die Frage 4 mit «Nein» oder «weiss nicht» beantwortet haben, geht es weiter mit Frage 6.

#### 5. Welche Inhalte hat das Palliative-Care-Konzept?

Mehrfachantworten möglich

- Grundhaltungen der Palliative Care
- Erkennen / Beschreibung von Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen
- Leistungen der Spitex in der Palliative Care
- Empfehlungen zum Beizug von spezialisierten Palliativdiensten, z.B. SEOP, Mobile Equipen, Palliative Spitex, Brückendienst, Palliativzentren/-stationen, etc.
- Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen/Leistungserbringern, z.B. aus Medizin, Sozialer Arbeit, Physio- und Ernährungstherapie, Psychologie, Seelsorge, etc.
- Netzwerkarbeit
- Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen
- Palliative-Care-Kompetenzen der Mitarbeitenden
- Anderes, bitte präzisieren: \_\_\_\_\_

#### 6. Wurden die Mitarbeitenden Ihrer Organisation betreffend Palliative Care geschult resp. sensibilisiert? \*

Ja / nein / Weiss nicht

#### 7. Wie viele der Mitarbeitenden, die ausschliesslich bei den Klientinnen und Klienten zu Hause tätig sind, verfügen über eine Weiterbildung in Palliative Care? \*

Schätzung in Prozente

- 0 (niemand)
- 10 %
- 25 %
- 50 %
- 75 %
- 100 %
- Weiss nicht

Wenn Sie die Frage 7 mit «0» resp. «niemand» oder mit «weiss nicht» beantwortet haben, gehen Sie direkt zu Frage 9.

#### 8. Welche Weiterbildung(en)/ Schulungen haben die Mitarbeitenden absolviert?

Mehrfachantworten möglich

- Basiskurs Palliative Care (Level A1/A2)
- Vertiefungskurs Palliative Care mit Zertifikat (Level B1)
- Höhere Fachprüfung HFP in Palliative Care
- Diploma of Advanced Studies DAS Palliative Care
- Certificate of Advanced Studies CAS Palliative Care
- Master of Advanced Studies MAS Palliative Care
- Anderes, bitte präzisieren: \_\_\_\_\_

**9.a) Welche Grundlagen zu Palliative Care und Lebensende kennen Sie?**

*Mehrfachantworten möglich*

- Nationale Leitlinien Palliative Care (BAG, GDK und palliative ch, 2010)
- Nationales Rahmenkonzept Palliative Care (BAG, GDK und palliative ch, 2014):
- Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung (BAG, GDK und palliative ch, 2015)
- Richtlinien / Empfehlungen von palliative ch, z.B. BIGORIO Empfehlungen, Kompetenzkatalog von SwissEduc, etc.
- Richtlinien / Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW, z.B. Umgang mit Sterben und Tod, etc.
- Richtlinien / Empfehlungen des SBK, z.B. Ethische Standpunkte zu Lebensendentscheidungen, etc.

**9.b) Kennen Sie weitere Grundlagen zu Palliative Care und Lebensende? \***

Nein / Ja, bitte präzisieren: \_\_\_\_\_

**10.a) Welche der folgenden Grundlagen haben Sie bereits verwendet (z.B. für die Erstellung von Leitlinien, für die Bildung der Mitarbeitenden)?**

*Mehrfachantworten möglich*

- Nationale Leitlinien Palliative Care (BAG, GDK und palliative ch, 2010)
- Nationales Rahmenkonzept Palliative Care (BAG, GDK und palliative ch, 2014):
- Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung (BAG, GDK und palliative ch, 2015)
- Richtlinien / Empfehlungen von palliative ch, z.B. BIGORIO Empfehlungen, Kompetenzkatalog von SwissEduc, etc.
- Richtlinien / Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW, z.B. Umgang mit Sterben und Tod, etc.
- Richtlinien / Empfehlungen des SBK, z.B. Ethische Standpunkte zu Lebensendentscheidungen, etc.

**10.b) Haben Sie weitere Grundlagen verwendet?**

Nein / Ja, bitte präzisieren: \_\_\_\_\_

**11. Hat Ihre Spitex-Organisation Vorgaben betreffend Palliative Care von Kanton, Gemeinden?\***

Ja / Nein / Weiss nicht

Wenn ja, welche (offenes Feld)



## Angaben zu Ihrer Spitex-Organisation

---

**In welchem Kanton ist Ihre Spitex-Organisation tätig?\***

AG		NW	
AR		OW	
AI		SG	
BL		SH	
BS		SZ	
BE		SO	
FR		TI	
GE		TG	
GL		UR	
GR		VD	
JU		VS	
LU		ZH	
NE		ZG	

**Name der Spitex-Organisation (fakultativ):** \_\_\_\_\_

**Anzahl der Mitarbeitenden, welche bei den Klienten/Klientinnen zu Hause tätig sind: \***

- bis 20 Mitarbeitende
- 21 - 50 Mitarbeitende
- 51-100 Mitarbeiten
- 101-250 Mitarbeitende
- 251-500 Mitarbeitende
- Mehr als 500 Mitarbeitende
- Weiss nicht

**Allgemeine Bemerkungen** (*offenes Feld*)

**Vielen Dank, Ihre Angaben wurden erfolgreich gespeichert! Die Ergebnisse werden Ihnen im Frühjahr 2019 zugestellt.**

## Anhang B

### Vorinformation des Bundesamts für Gesundheit an die kantonalen Verbände der Non-profit-Spitem-Organisationen (Deutsch)

CH-3003 Bern  
BAG

---

*An die kantonalen Verbände der  
Nonprofit-Spitem-Organisationen*

Ihr Zeichen:  
Referenz/Aktenzeichen:  
Unser Zeichen: NAF  
Sachbearbeiter/in: Flurina Näf  
**Bern, 30 Oktober 2018**

#### **Information: Kurzbefragung bei den Spitem-Organisationen zu Palliative Care**

Sehr geehrte Damen und Herren

Der Ständerat hat am 13. Juni 2018 das Postulat «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» der ständerätlichen Sozial- und Gesundheitskommission angenommen (18.3384). Darin wird der Bundesrat beauftragt, einen Bericht zu verfassen, um die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern. Es soll unter anderem aufgezeigt werden, wie sichergestellt werden kann, dass die allgemeine und die spezialisierte Palliative Care in der Schweiz langfristig und nachhaltig verankert werden kann. Zuständig für die Beantwortung des Postulats ist das Bundesamt für Gesundheit (BAG).

Die meisten Menschen in einer palliativen Situation können im Rahmen der allgemeinen Palliative Care behandelt und betreut werden – das heisst, in den bestehenden Strukturen der Gesundheitsversorgung. Im häuslichen Kontext sind Mitarbeitende der Spitem neben den Hausärztinnen und Hausärzten wichtige Akteure und Türöffner, um einen bedürfnisgerechten Zugang zu Palliative Care zu ermöglichen.

Aktuell fehlen dem BAG Informationen über die Verankerung von Palliative Care in der Grundversorgung. In den nächsten Tagen erhalten deshalb alle Basisorganisationen der Nonprofit-Spitem, welche Mitglied eines Kantonalverbandes sind, einen kurzen Online-Fragebogen zugestellt. Das Ausfüllen dauert circa 5 Minuten. Der Fragebogen wird über die Geschäftsstelle von Spitem Schweiz versendet.

Die Erhebung bei den Spitex-Organisationen dient einer ersten groben Einschätzung, ob und wie die allgemeine Palliative Care auf Betriebsebene verankert ist. Die Befragung ist eine wichtige Grundlage für den Postulatsbericht.

Wir bitten um Kenntnisnahme und danken im Voraus für Ihre Unterstützung. Für ergänzende Auskünfte dürfen Sie sich jederzeit melden.

Freundliche Grüsse

Abteilung Gesundheitsstrategien  
Sektion Nationale Gesundheitspolitik  
Co-Leiterin Koordinationsstelle Plattform Palliative Care

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'F. Näf'. The signature is written in a cursive style with a large, looped 'N'.

Flurina Näf

## Anhang C

### Weiterführende Abbildungen und Grafiken

Abb. a: Anzahl angeschriebener Organisationen nach Kanton, N=402 (Quelle: eigene Darstellung und Berechnung)

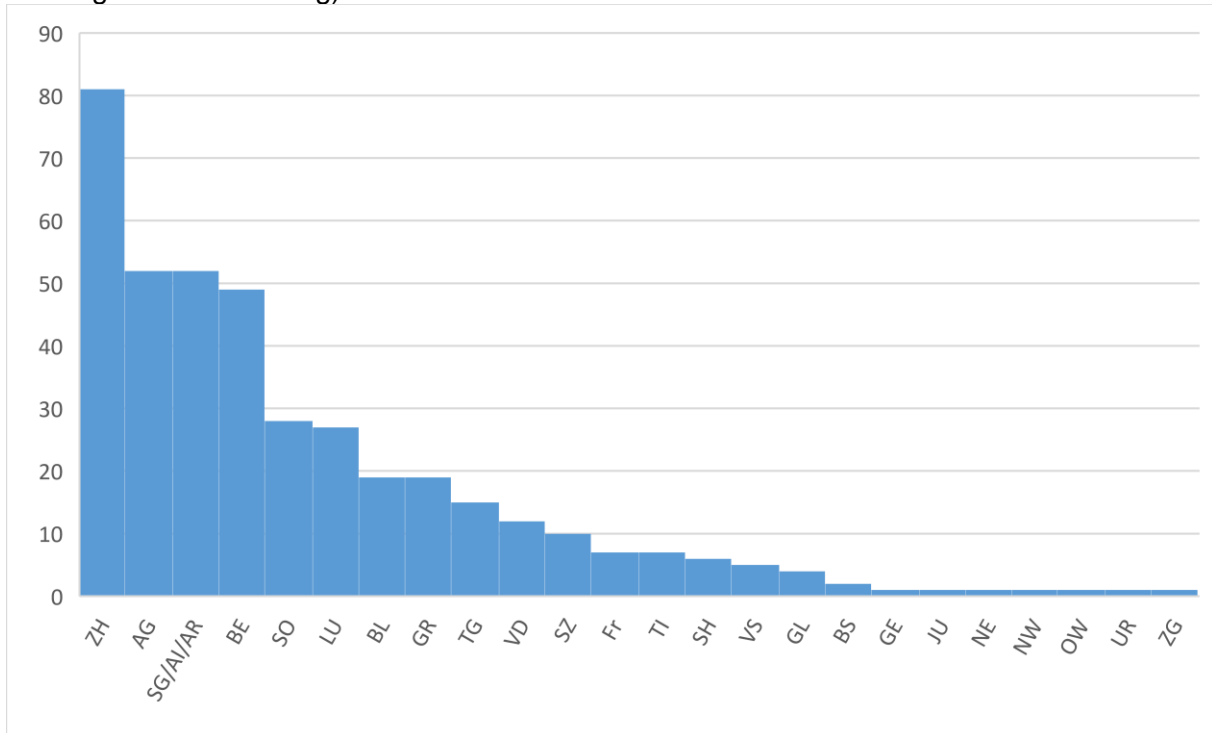
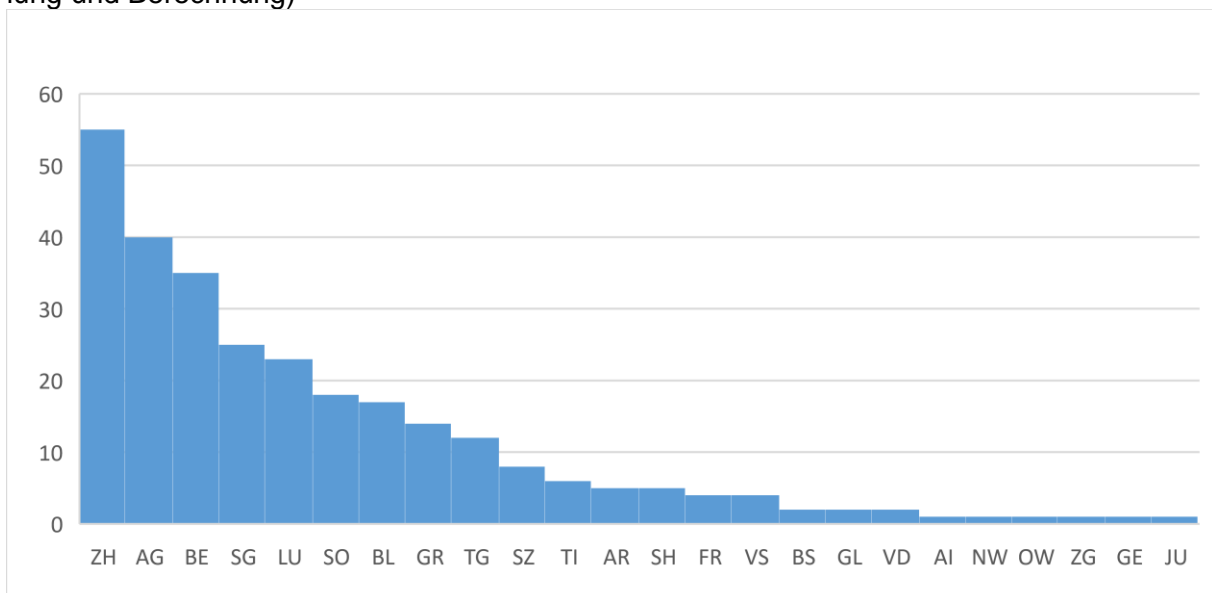


Abb. b: Anzahl teilnehmende Organisationen nach Kanton, N=283<sup>9</sup> (Quelle: eigene Darstellung und Berechnung)



<sup>9</sup> 283 von möglichen 315 Organisationen haben angegeben, in welchem Kanton sie tätig sind. 32 teilnehmende Organisationen haben diese Frage nicht beantwortet resp. die Umfrage nicht bis zu dieser Frage ausgefüllt. Deshalb fehlen dazu die Angaben.

Abb. c: Zusammenhang zwischen kommunalen resp. kantonalen Vorgaben und Vorhandensein eines Palliative-Care-Konzepts, Daten aus dem deutschsprachigen Fragebogen, N=259<sup>10</sup> (Quelle: eigene Darstellung und Berechnung)

	4. <b>4. Verfügt Ihre Organisation über ein Palliative-Care-Konzept?			Total
	Ja	Nein	Weiss nicht	
13. <b>11. Hat Ihre Spitex-Organisation Vorgaben betreffend Palliative Care von Kanton, Gemeinden?				Total
Ja	74   49.0% 	38   36.2% 	2   66.7% 	114
Nein	59   39.1% 	52   49.5% 	1   33.3% 	112
Weiss nicht	18   11.9% 	15   14.3% 	0   0.0% 	33
Total	151	105	3	259

Abb. d: Zusammenhang zwischen kommunalen resp. kantonalen Vorgaben und Vorhandensein eines Palliative-Care-Konzepts, Daten aus dem französischsprachigen Fragebogen, N=16<sup>11</sup> (Quelle: eigene Darstellung und Berechnung)

	4. <b>4. Votre organisation dispose-t-elle d'une stratégie ou d'un concepte en matière de soins palliatifs ?			Total
	Oui	Non	Ne sait pas	
13. <b>11. Votre organisation de services d'aide et de soins à domicile reçoit-elle des prescriptions en matière de soins palliatifs de la part du canton, des communes ?				Total
Oui	4   36.4% 	1   25.0% 	0   0.0% 	5
Non	5   45.5% 	3   75.0% 	0   0.0% 	8
Ne sait pas	2   18.2% 	0   0.0% 	1   100.0% 	3
Total	11	4	1	16

<sup>10</sup> Insgesamt haben 259 Organisationen, die den deutschsprachigen Fragebogen ausgefüllt haben, sowohl Frage 4 (Verbreitung Konzepte) und Frage 11 (Kantonale, kommunale Vorgaben) beantwortet.

<sup>11</sup> Insgesamt haben 16 Organisationen, die den französischsprachigen Fragebogen ausgefüllt haben (davon auch zwei Organisationen aus dem Kanton Tessin), sowohl Frage 4 (Verbreitung Konzepte) und Frage 11 (Kantonale, kommunale Vorgaben) beantwortet.

Abb. e: Zusammenhang zwischen Vorhandensein eines Palliative-Care-Konzepts und der Schätzung des Anteils an Personen, der in der Organisation in den letzten 12 Monaten in einer palliativen Situation war, Daten aus dem deutschsprachigen Fragebogen, N=294 (Quelle: eigene Darstellung und Berechnung)

	4. <b>4. Verfügt Ihre Organisation über ein Palliative-Care-Konzept?			Total
	Ja	Nein	Weiss nicht	
2. <b>2. Wie hoch schätzen Sie den Anteil der Klientinnen und Klienten in Ihrer Organisation ein, der in den letzten zwölf Monaten in einer palliativen Situation war? </b> <i>Schätzung Klientinnen und Klienten in palliativen Situationen in Prozent				
0 % (niemand)	0   0.0% 	1   0.8% 	0   0.0% 	1
1 - 20 %	117   68.4% 	87   73.1% 	3   75.0% 	207
21 - 40 %	22   12.9% 	19   16.0% 	1   25.0% 	42
41 - 60 %	18   10.5% 	6   5.0% 	0   0.0% 	24
61 - 80 %	9   5.3% 	4   3.4% 	0   0.0% 	13
81 - 100 %	5   2.9% 	0   0.0% 	0   0.0% 	5
Weiss nicht	0   0.0% 	2   1.7% 	0   0.0% 	2
Total	171	119	4	294

Abb. f: Zusammenhang zwischen Vorhandensein eines Palliative-Care-Konzepts und der Schätzung des Anteils an Personen, der in der Organisation in den letzten 12 Monaten in einer palliativen Situation war, Daten aus dem französischsprachigen Fragebogen, N=17 (Quelle: eigene Darstellung und Berechnung)

	4. <b>4. Votre organisation dispose-t-elle d'une stratégie ou d'un concepte en matière de soins palliatifs ?			Total
	Oui	Non	Ne sait pas	
2. <b>2. À combien estimez-vous la part des clients de votre organisation qui étaient en situation palliative au cours des douze derniers mois ? </b> <i>Estimation clients en pourcentage				
0 % (aucun(e))	0   0.0% 	0   0.0% 	0   0.0% 	0
1 - 20 %	7   58.3% 	4   100.0% 	0   0.0% 	11
21 - 40 %	4   33.3% 	0   0.0% 	1   100.0% 	5
41 - 60 %	0   0.0% 	0   0.0% 	0   0.0% 	0
61 - 80 %	0   0.0% 	0   0.0% 	0   0.0% 	0
81 - 100 %	0   0.0% 	0   0.0% 	0   0.0% 	0
Ne sait pas	1   8.3% 	0   0.0% 	0   0.0% 	1
Total	12	4	1	17