

# **Palliative Care für vulnerable Patientengruppen: Lücken und Verbesserungsmaßnahmen**

Dr. med. Hermann Amstad, amstad-kor, Basel

Plattform Palliative Care Forum 2021  
26. Mai 2021

# Mandat BAG

Auf der Basis [...] bereits bestehender Grundlagen ist ein von den relevanten Akteurinnen und Akteuren konsolidiertes Konzept «Palliative Care für vulnerable Patientengruppen» auszuarbeiten; konkrete Lösungsvorschläge sollen zeigen, wie der Zugang zu Palliative Care für die vier bezeichneten Zielgruppen erreicht werden kann [...].

# Begleitgruppe

- Christina Maria Affentranger Weber, Curaviva (Kogn. Beeinträchtigung)
- Michèle Baehler, BAG (Gesundheitliche Chancengleichheit)
- Eva Bergsträsser, Kinder-Universitätsspital Zürich (Kinder und Jugendliche)
- Margreet Duetz Schmucki, Stiftung Wildermeth Biel (Kogn. Beeinträchtigung)
- Kurt Frei, palliative zug (Palliative Care)
- Catherine Hoenger, Direction générale de la santé, Canton de Vaud (Pall. Care)
- Paul Hoff, Chefarzt, Psychiatrische Universitätsklinik Zürich (Psych. Krankheiten)
- Hildegard Hungerbühler, Schweizerisches Rotes Kreuz SRK (MigrantInnen)
- Philipp Larkin, CHUV (Palliative Care)
- Daniela Mustone, palliative ag, Spitex Verband Aarau (Palliative Care)
- Katrin Scheinenmann, UKBB und KSA (Kinder und Jugendliche)

# Inhalt des Konzepts

## Kapitel 1: Grundlagen

1. Hintergrund, Auftrag und Vorgehen
2. Definition und Rahmenkonzept Palliative Care
3. «Vulnerabilität» im Kontext von Palliative Care

## Kapitel 2: Beschreibung der vulnerablen Patientengruppen

- 1.-4. Definition; Spezifische Bedürfnisse; Bedarf; Bestehende Angebote; Lücken

## Kapitel 3: Handlungsempfehlungen und deren Umsetzung

1. Übersicht über die Lücken
2. Bericht des Bundesrates «Bessere Betreuung...»
3. Handlungsempfehlungen für alle vulnerablen Patientengruppen
4. Handlungsempfehlungen für spezifische Patientengruppen
5. Synopsis

# Merkmale, die kennzeichnend sind für vulnerable Patientengruppen

## Individuelle Merkmale

- Alter (Kinder und Jugendliche; Hochbetagte)
- Behinderung (z.B. intellektuelle Beeinträchtigung)
- bestehende Krankheit (z.B. HIV/AIDS; psychische Krankheit)

## Soziale Merkmale

- tiefer Bildungsstand
- tiefes Einkommen
- schlechte Wohnsituation
- schlechte Arbeitssituation
- unsicherer Aufenthaltsstatus

# Beispiele von vulnerablen Patientengruppen in der Gesundheitsversorgung I

## Vulnerabilität aufgrund von individuellen Merkmalen

- Kinder und Jugendliche
- sehr alte Patienten und Patientinnen
- chronisch kranke Patienten und Patientinnen
- Personen mit sehr seltenen Krankheitsbildern
- Personen mit kognitiven Einschränkungen (angeborene intellektuelle Beeinträchtigung; Demenz; schwere psychische Krankheiten, inkl. Sucht)

# Beispiele von vulnerablen Patientengruppen in der Gesundheitsversorgung II

## Vulnerabilität aufgrund von sozialen Merkmalen

- Personen mit unklarem Aufenthaltsstatus
- Patienten mit fehlenden Sprachkenntnissen
- Gefangene
- Obdachlose

### **+ Mischformen**

(z.B. Menschen mit psychischer Krankheit und Migrationshintergrund)

# Kinder und Jugendliche

---

Jährlich sterben in der Schweiz ca. 500 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 18 Jahren.

## Bedürfnisse

- Vertrauensbasis wichtig (oft jahrelange Betreuung notwendig)
- gesunde Anteile nicht vernachlässigen
- Kinder sollten dort behandelt werden und sterben können, wo es ihnen und ihrer Familie entspricht

## Lücken

- ungenügende regionale Abdeckung
- Mangel an ÄrztInnen mit Ausbildung in der spezialisierten pädiatrischen Palliative Care
- ..



# Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

---

Gemäss Schätzungen gibt es pro Jahr etwa 125 Todesfälle von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung.

## Bedürfnisse

- ähnlich jenen der Allgemeinbevölkerung
- oft schwierig, diese Bedürfnisse im Detail zu erfassen und zu erfüllen

## Lücken

- 2/3 der Bewohnerinnen mit kognitiver Beeinträchtigung müssen am Lebensende das Wohnheim verlassen, weil keine Palliative-Care-Betreuung möglich ist.
- Fehlende Gesundheits- und Sterbedaten von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung
- Probleme bei der Zusammenarbeit von Gesundheitsfachleuten und Fachleuten aus Sozial- und Heilpädagogik
- ..

# Menschen mit schweren psychischen Krankheiten

---

**Gemäss Schätzungen ca. 6'700 Todesfälle von Menschen mit psychischen Krankheiten pro Jahr**

## **Bedürfnisse**

- **Verändertes Schmerzerleben → späte Inanspruchnahme von Hilfe**
- **PatientInnen mit Depressionen und Schizophrenien sind oft sensibel → Kommunikation anspruchsvoll**
- **..**

## **Lücken**

- **Mangelndes Wissen und ungenügende interprofessionelle Zusammenarbeit der Gesundheitsfachleute (PsychiaterInnen / Somatische ÄrztInnen)**
- **unvollständige Datenlage zur psychiatrischen Versorgung in der Schweiz**

# Menschen mit Migrationshintergrund

---

Gemäss Schätzungen etwa 2'000 Todesfälle pro Jahr

## Bedürfnisse

- Grundsätzlich ähnliche basale Bedürfnisse wie der Rest der Bevölkerung in der gleichen Situation
- Wunsch, in der eigenen Sprache kommunizieren zu können
- Religiöse und soziokulturelle Gepflogenheiten im Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod
- ..

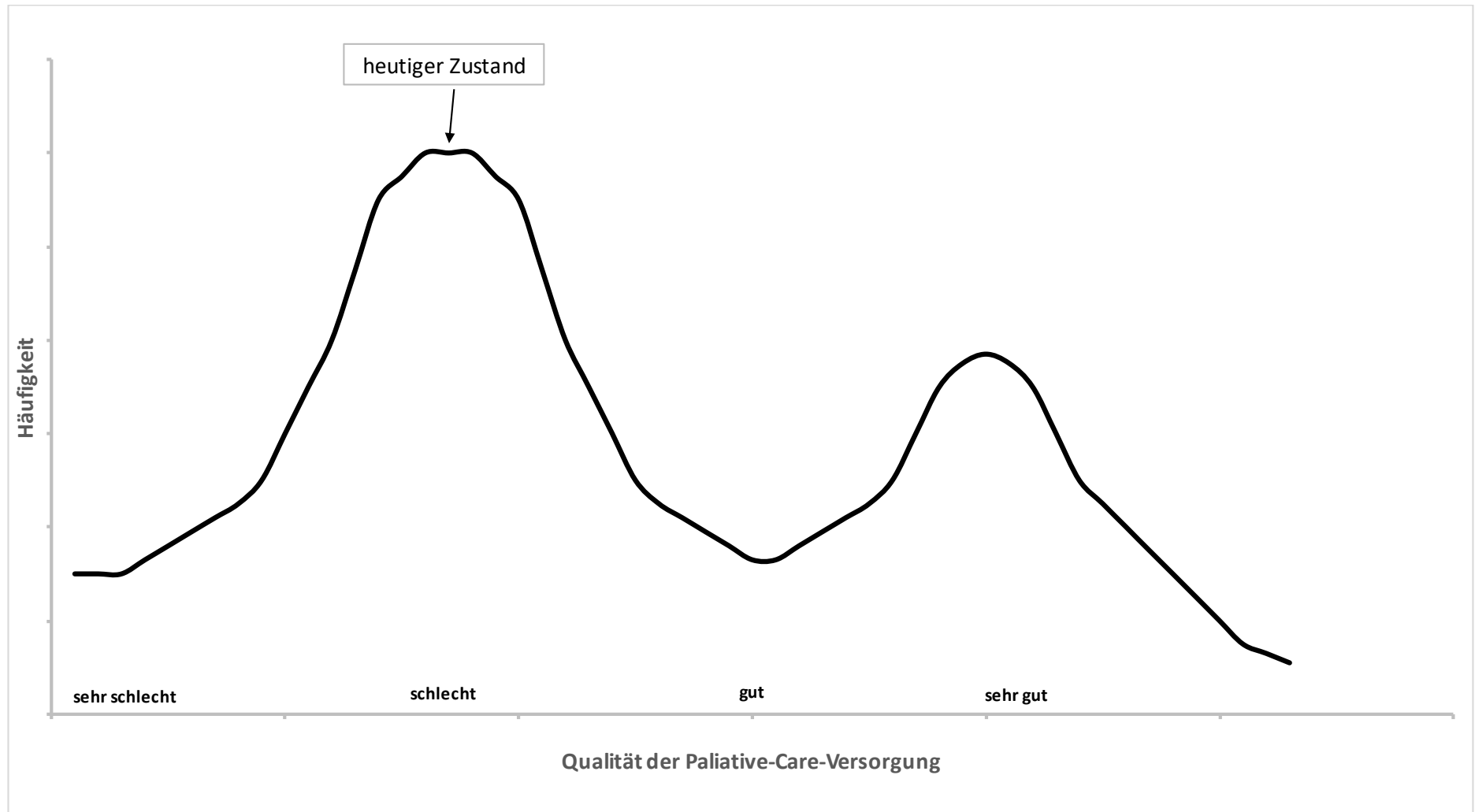
## Lücken

- Falsche Annahmen der Gesundheitsfachleute
- Konzept «Palliative Care» individualistisch geprägt
- Kommunikation schwierig
- ..

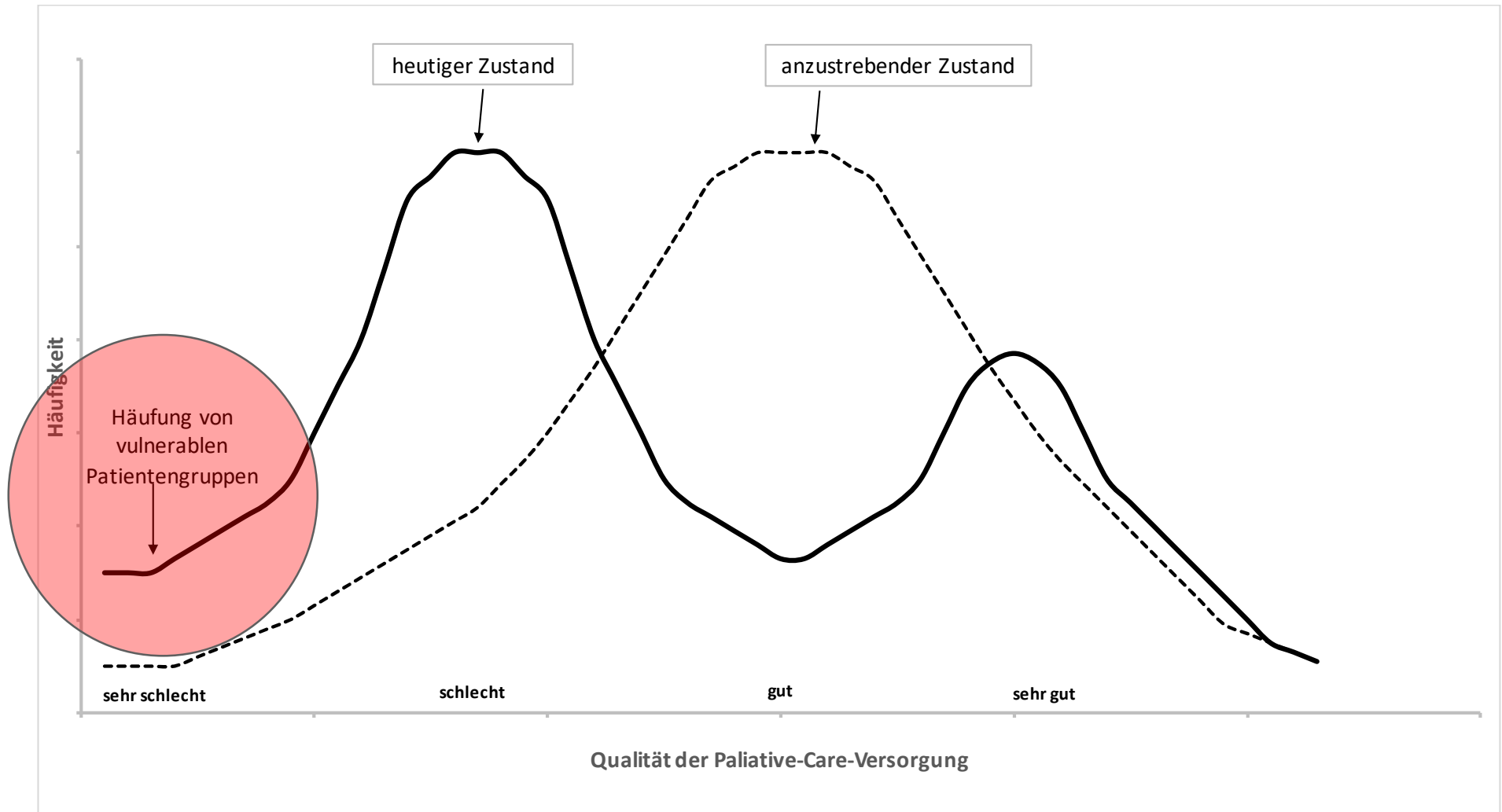
# Lücken bei der Palliative-Care-Versorgung von vulnerablen Patientengruppen

Lücken	Betroffene Patientengruppe(n)
Mangelhaftes Wissen zahlreicher Gesundheitsfachleute	Alle
Mangelnde Respektierung des Patientenwillens	Alle
Ungelöste Finanzierungsfragen	Alle
Dürftige Datenlage	Alle
Fehlende interprofessionelle Zusammenarbeit	<b>Menschen mit kogn. Beeinträchtigung</b> <b>Menschen mit psych. Krankheiten</b>
Unbefriedigende Angebotsstrukturen	<b>Kinder + Jugendliche</b> <b>Menschen mit kogn. Beeinträchtigung</b>
Ungenügender Zugang zur Gesundheitsversorgung	<b>Menschen mit Migrationshintergrund</b>

# Qualität der Palliativ-Care-Versorgung und Häufigkeit, mit der Patientinnen und Patienten (und zwar alle) diese erhalten



# Qualität der Palliativ-Care-Versorgung und Häufigkeit, mit der Patientinnen und Patienten (und zwar alle) diese erhalten



## **Konsequenzen:**

- 1. Die Situation der vulnerablen Patientengruppen bessert sich nur dann substantziell, wenn sich die Palliative-Care-Versorgung insgesamt verbessert.**
- 2. Für die spezifischen Bedürfnisse der vulnerablen Patientengruppen braucht es zusätzliche Massnahmen.**

Bern, 18. September 2020

---

# **Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende**

Bericht des Bundesrates  
in Erfüllung des Postulates 18.3384 der  
Kommission für soziale Sicherheit und  
Gesundheit des Ständerats (SGK-SR)  
vom 26. April 2018

---



# **Palliative Care für vulnerable Patientengruppen**

Konzept zuhanden der Plattform Palliative Care  
des Bundesamtes für Gesundheit

# Handlungsempfehlungen I

- 1. Aus-, Weiter- und Fortbildung in Palliative Care für alle Fachleute, die mit Sterben und Tod ihrer PatientInnen bzw. KlientInnen konfrontiert sind (→ alle Patientengruppen)**
- 2. Systematische Datenerfassung zu Bedarf und Leistungserbringung in Palliative Care (→ alle Patientengruppen)**
- 3. Klärung und Regelung von Finanzierungsfragen (→ alle Patientengruppen)**
- 4. Etablierung der «gesundheitlichen Vorausplanung» (→ alle Patientengruppen)**

## Handlungsempfehlungen II

5. **Stärkung der interprofessionellen Zusammenarbeit** (→ Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung; Menschen mit schweren psychischen Krankheiten)
6. **Bereitstellung überregionaler Angebotsstrukturen in ausgewählten Bereichen** (→ Kinder + Jugendliche, Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung)
7. **Erleichterter Zugang zur Gesundheitsversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund** (→ Menschen mit Migrationshintergrund)

**Handlungs-  
empfehlung X:**

**Massnahme X.1.**

*Umsetzungsvorschlag X.1.1*

*Umsetzungsvorschlag X.1.2*

**Massnahme X.2.**

**Massnahme X.3.**

**Massnahme X.4.**

# Kinder und Jugendliche

---

## **Handlungsempfehlung 1: Aus-, Weiter- und Fortbildung**

**Massnahme 1.4: Ausarbeitung spezifischer Weiter- und Fortbildungsangebote für Palliative Care in der Pädiatrie.**

## **Handlungsempfehlungen 2 - 4**

## **Handlungsempfehlung 6: Überregionale Angebotsstrukturen**

**Massnahme 6.1: Gezielte Verbesserung der Palliative-Care-Angebote für Kinder und Jugendliche.**

## Webinar 1

<b>Massnahme 6.1</b>	<b>Gezielte Verbesserung der Palliative-Care-Angebote für Kinder und Jugendliche.</b>	<b>Adressaten</b>
<b>Umsetzung</b>	Überkantonale Kooperationen, um die Einzugsgebiete zu erreichen.	Kantone
	Zentrale Platzierung der Kinderpalliativteams mit Anbindung an grosse pädiatrische Zentren, z.B. Unispitäler oder Kantonsspitäler.	Kantone Kinderspitäler

# Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen I

---

## Handlungsempfehlung 1: Aus-, Weiter- und Fortbildung

**Massnahme 1.3: Fachleute im Sozialbereich (Sozialarbeit, Sozial- und Sonderpädagogik), die regelmässig ältere KlientInnen betreuen (z.B. in Langzeitinstitutionen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung), haben sich Grundkenntnisse in Palliative Care anzueignen.**

## Handlungsempfehlung 2: Datenerfassung

**Massnahme 2.2: Etablierung einer Statistik im Bereich Langzeitinstitutionen für Menschen mit Behinderung.**

## Handlungsempfehlung 3: Finanzierungsfragen

**Massnahme 3.1: Die Langzeitinstitutionen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oder einer schweren psychischen Erkrankung ergänzen ihre heilpädagogische und agogische Ausrichtung um eine medizinisch-pflegerische Komponente.**

# Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen II

---

## Handlungsempfehlung 4: Gesundheitliche Vorausplanung

**Massnahme 4.1:** Bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung wird mit geeigneten Mitteln versucht, ihre Erwartungen und Wünsche zu eruieren.

## Handlungsempfehlung 5: Interprof. Zusammenarbeit

**Massnahme 5.1:** In Langzeitinstitutionen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sind vermehrt gemischte Teams aus Sozial- und Gesundheitsfachleuten vorzusehen.

## Handlungsempfehlung 6: Überregionale Angebotsstrukturen

**Massnahme 6.2:** Gezielte Verbesserung der Palliative-Care-Angebote für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, die in Langzeitinstitutionen oder zuhause leben.

**Massnahme 6.3:** Spezialisierung von «Advanced Practice Nurses» (APN) auf eine bestimmte vulnerable Patientengruppen (im Sinne von specialized community practice nurses).

**Massnahme 6.4:** Bezeichnung von Palliative-Care-Referenzzentren für vulnerable Patientengruppen.



# Menschen mit schweren psychischen Krankheiten

---

## Handlungsempfehlungen 1, 2 und 4

### Handlungsempfehlung 3: Finanzierungsfragen

**Massnahme 3.1:** Die Langzeitinstitutionen für Menschen mit einer schweren psychischen Erkrankung ergänzen ihre heilpädagogische und agogische Ausrichtung um eine medizinisch-pflegerische Komponente.

### Handlungsempfehlung 5: Interprof. Zusammenarbeit

**Massnahme 5.1:** In Langzeitinstitutionen für Menschen mit schweren psychischen Krankheiten sind vermehrt gemischte Teams aus Sozial- und Gesundheitsfachleuten vorzusehen.

### Handlungsempfehlung 6: Überregionale Angebotsstrukturen

**Massnahme 6.2:** Gezielte Verbesserung der Palliative-Care-Angebote für Menschen schweren psychischen Krankheiten, die in Langzeitinstitutionen oder zuhause leben.

# Menschen mit Migrationshintergrund

---

## Handlungsempfehlungen 1 - 4

### Handlungsempfehlung 7: Erleichterter Zugang

**Massnahme 7.1: Ermächtigung (Empowerment) von vulnerablen Menschen mit Migrationshintergrund und Vermittlung, was Palliative Care bedeutet**

**Massnahme 7.2: Ausbau des Netzwerkes «Swiss Hospitals for Equity»**

**Massnahme 7.3: Vernetzung von Palliative-Care-Fachleuten mit Organisationen, die sich für «Sans Papiers» einsetzen**

**Massnahme 7.4: Spezifische Sensibilisierung von Gesundheitsfachleuten und von Fachleuten im Sozialbereich sowie von freiwilligen Helferinnen und Helfern in den Spitälern für migrationsspezifische Aspekte**

**Massnahme 7.5: Finanzierung und Bereitstellung von Dolmetscherdiensten in ambulanten und stationären Einrichtungen**

# Wie weiter? I

Bern, 18. September 2020

---

## **Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende**

Bericht des Bundesrates  
in Erfüllung des Postulates 18.3384 der  
Kommission für soziale Sicherheit und  
Gesundheit des Ständerats (SGK-SR)  
vom 26. April 2018

---

# Wie weiter? II



## **Palliative Care für vulnerable Patientengruppen**

Konzept zuhanden der Plattform Palliative Care  
des Bundesamtes für Gesundheit

# Wie weiter? III

## Plattform Palliative Care / Plateforme Soins palliatifs Forumsmitglieder / Membres du forum

Stand Juni 2019 / Etat juin 2019

ALS Schweiz / SLA Suisse

Alzheimervereinigung Schweiz / Alzheimer Suisse

Association pour le développement des soins palliatifs ADSP BEJUNE

Association Spitex privée Suisse ASPS / Association Spitex privée Suisse ASPS (français)

Kanton Appenzell Innerrhoden / Canton d'Appenzell Rhodes-Intérieures

Kanton Basel-Landschaft / Canton de Bâle-Campagne

Kanton Basel-Stadt / Canton de Bâle-Ville

Kanton Bern / Canton de Berne

Kanton Fribourg / Canton de Fribourg

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**

[contact@amstad-kor.ch](mailto:contact@amstad-kor.ch)