



Postulat «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende»: Fokus auf gesundheitliche Vorausplanung

**2. bikantonale Palliative Care Konferenz BS & BL
«Advance Care Planning in den Kantonen Basel-
Landschaft und Basel-Stadt»**

7. April 2022



Ablauf

- 1. Gesundheitliche Vorausplanung: Definition**
- 2. Wo stehen wir in der Schweiz? Was wissen wir?**
- 3. Handlungsbedarf**
- 4. Umsetzung: Aktivitäten auf nationaler Ebene**
Exkurs: Postulat «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende»: Handlungsfelder und Massnahmen



1.

Gesundheitliche Vorausplanung: Definition



Definition: Gesundheitliche Vorausplanung

Für wen?

Menschen in jedem Alter unabhängig vom Gesundheitszustand, Lebensort, -phase und -situation

- Jede Person kann – beispielsweise aufgrund eines Unfalls oder eines medizinischen Eingriffs – völlig unerwartet in eine Situation der Urteilsunfähigkeit geraten, in der Therapieentscheide gefällt werden müssen.
- Allerdings wird eine konkrete und wiederholte Auseinandersetzung mit den Behandlungswünschen und -zielen mit zunehmendem Alter und Gebrechlichkeit und bei unheilbarer Krankheit und schlechter Prognose immer wichtiger.



Definition: Gesundheitliche Vorausplanung

Wozu?

- **Ein selbstbestimmtes Leben und ein würdevolles Sterben ermöglichen:**
Damit jede Person im Fall einer Urteilsunfähigkeit bzw. im Fall einer Krankheit **nach den eigenen Vorstellungen und Werten** behandelt und betreut wird
- **Entlastung für Angehörige und für Fachpersonen:**
Vertretungsberechtigte Person ist festgelegt, kennt die Wünsche und Bedürfnisse der urteilsunfähigen Person.



Definition: Gesundheitliche Vorausplanung

Was?

- Ein **aktiver, von allen Beteiligten getragener kommunikativer Prozess** mit verschiedenen Ebenen der Konkretisierung.
- Am Anfang des Prozesses steht die **Auseinandersetzung mit den eigenen Werten und Wünschen**, das Erfassen der eigenen Präferenzen und Wertvorstellungen sowie der Ziele.
- Auf dieser Reflexionsgrundlage finden **weitere Planungs- und Konkretisierungsschritte** statt, die zu späteren Zeitpunkten mit unterschiedlichem Detaillierungsgrad erfolgen können.



Definition: Gesundheitliche Vorausplanung

Was braucht es dazu?

«**Beratung**»: Hausarzt*innen, Pflege, NGO's, Versicherungen, Banken, Notar etc.

«**Anwender**»: Intensivpflege/-medizin, Institutionen der Langzeitpflege, Spitex, Angehörige

Dokumentation

Patientenverfügung, Notfallanordnung, Behandlungsplan, Vorsorgeauftrag

Kompetenzen
Aus-, Weiter- & Fortbildung

Ablage
EPD, andere Anbieter

Rahmenbedingungen
Gesetzliche Grundlagen
Finanzierung



2.

Gesundheitliche Vorausplanung: **Wo stehen wir in der Schweiz?**

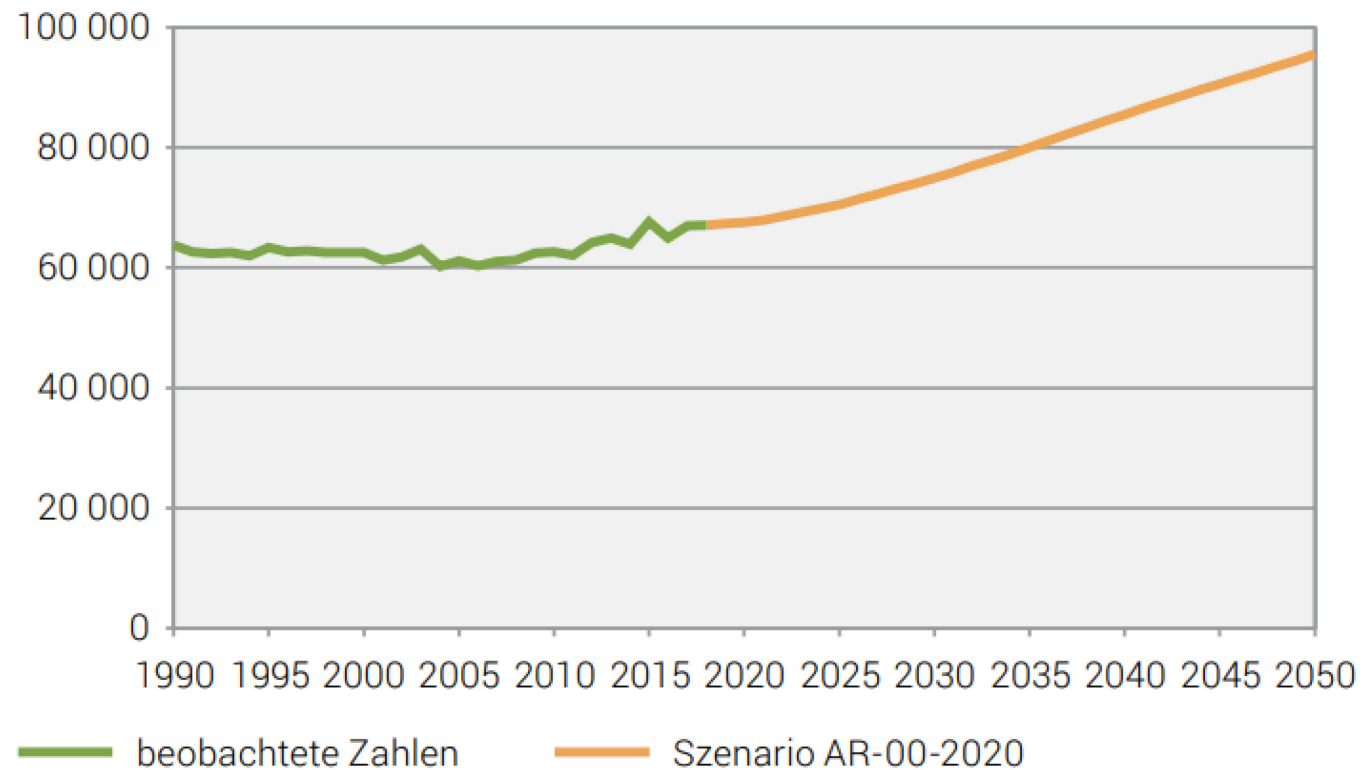


Das Lebensende wird planbarer

- Die meisten Menschen sterben nicht plötzlich, sondern erst, nachdem eine medizinische Entscheidung getroffen wurde, das Sterben zuzulassen und nicht länger hinauszuschieben.
- Dieser Trend nimmt künftig noch zu: Demografische Entwicklung, Zunahme chronischer Erkrankungen, medizinisch-technischer Fortschritt
- D.h. es gibt viel Potenzial für die gesundheitliche Vorausplanung



Entwicklung der Zahl der Todesfälle, 1990–2050 **G5**



Quelle: BFS – BEVNAT

© BFS 2021



Gesundheitliche Vorausplanung ist ein Bedürfnis der Bevölkerung

- Eine grosse Mehrheit der Schweizer Wohnbevölkerung gibt an, dass sie über das eigene Lebensende nachdenken, genauso wie die meisten wissen, was eine Patientenverfügung ist.
- Zwei Drittel der Befragten hat sich bereits konkrete Gedanken gemacht, welche Art der Behandlung und Betreuung sie am Lebensende in Anspruch nehmen möchten.
- Rund die Hälfte ist der Ansicht, dass man sich darüber frühzeitig Gedanken machen sollte, das heisst, wenn man noch gesund ist.

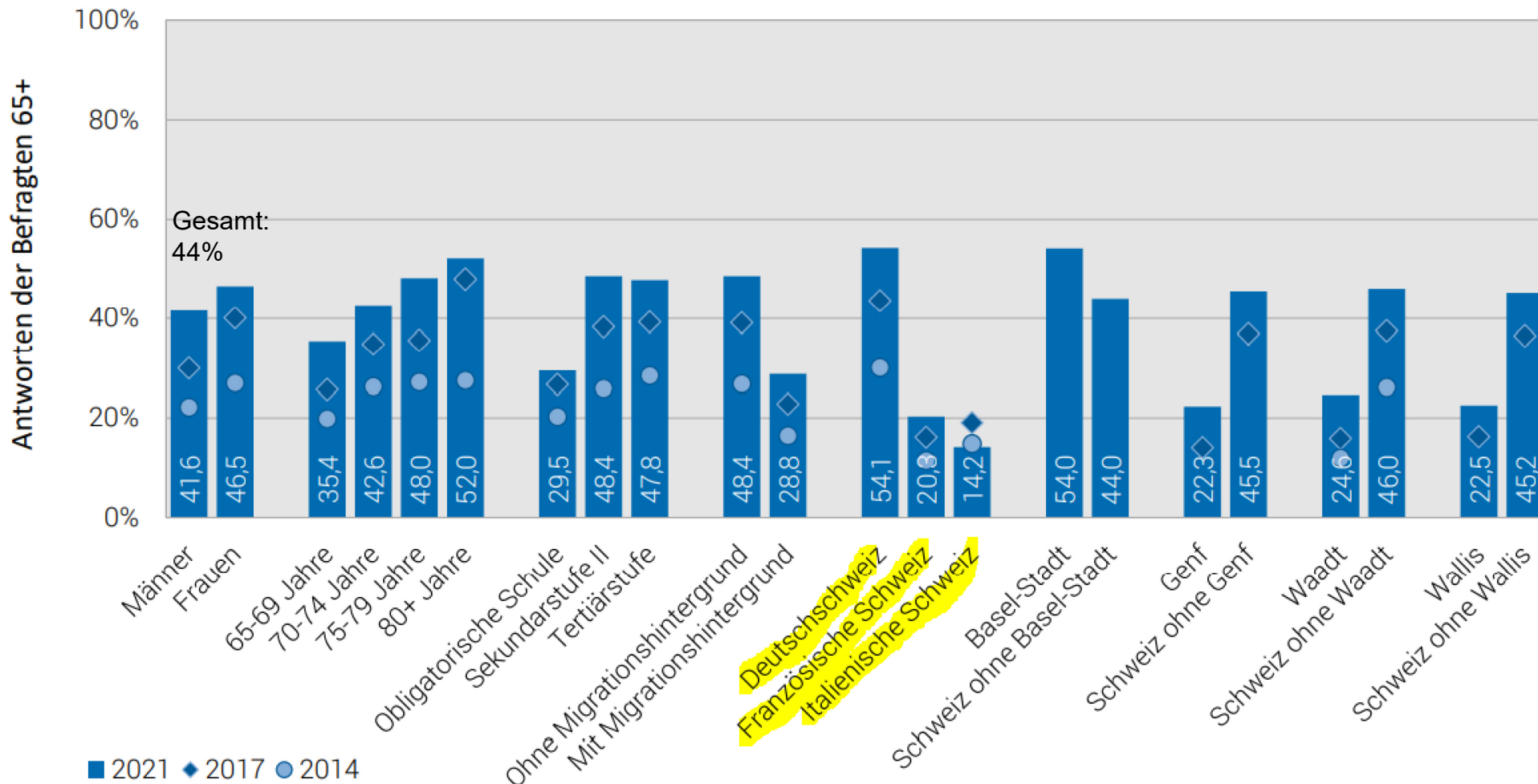
(Vgl. Stettler et al., 2018, S. 8f)



Instrument der Patientenverfügung noch wenig verbreitet

- **Patientenverfügungen** sind in der Schweiz **eher wenig verbreitet**. Allerdings hat die schriftliche Dokumentation der Behandlungswünsche am Lebensende in den letzten Jahren deutlich zugenommen. (Vgl. Pahud, 2021)
- Deutliche **Unterschiede nach Alter, Bildung und Sprachregionen**
- **Patientenverfügungen erfüllen in der heutigen medizinischen Praxis oft ihren Zweck nicht**: Sie werden oft nicht rechtzeitig gefunden oder sind zu allgemein, unscharf oder widersprüchlich formuliert, als dass daraus konkrete Handlungen abgeleitet werden könnten.
(vgl. Aebi-Müller, 2018, und Brügger et al., 2021, S. 7.)

Besitzt schriftliches Dokument mit Behandlungswünschen am Lebensende, soziodemografisches Profil der Schweiz



Pahud, O. (2021): Erfahrungen der Wohnbevölkerung ab 65 Jahren mit dem Gesundheitssystem – Situation in der Schweiz und im internationalen Vergleich. Analyse des International Health Policy (IHP) Survey 2021 der amerikanischen Stiftung Commonwealth Fund (CWF) im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) (Obsan Bericht 07/2021). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.



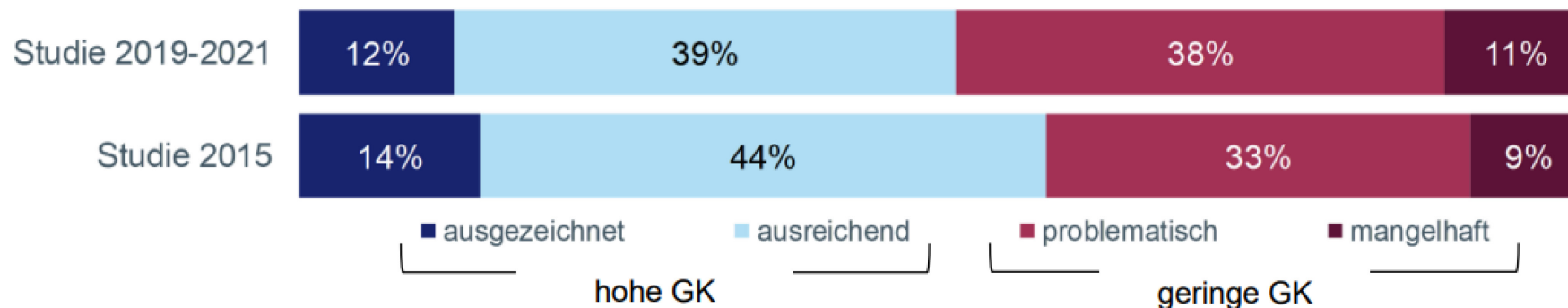
Patientenverfügungen: Grosse Vielfalt an Formularen & Angeboten

- Zahlreiche **Formulare für Patientenverfügungen** (knapp 50 in der Deutschschweiz)
- **Angebot ist sehr heterogen**: kurze bis sehr ausführliche Formulare, Angebot inkl. individuelle Beratungsprozesse, in dessen Verlauf eine massgeschneiderte Patientenverfügung erarbeitet wird, spezielle Formulare für bestimmte Gruppierungen (religiös-weltanschaulich, spezifische Krankheiten wie Krebs, Parkinson oder ALS), unterschiedliche inhaltlich-fachliche Qualität.
- **Vielfältiges Angebot von Dienstleistungen rund um Patientenverfügungen**: elektronische Erfassung und zentrale Hinterlegung, regelmässige Erinnerung für Aktualisierung, Beratungen, Kurse, Informationsveranstaltungen etc.

(Vgl. Curaviva 2021)

Gesundheitliche Vorausplanung als Herausforderung: Gesundheitskompetenz

Abbildung: Index der generellen Gesundheitskompetenz (GK) im Zeitvergleich



Knapp die Hälfte der Schweizer Bevölkerung (49 %) berichtet von häufigen Schwierigkeiten im Umgang mit Gesundheitsinformationen und -diensten und hat entsprechend eine geringe Gesundheitskompetenz. (Vgl. De Gani et al. 2021)



Gesundheitliche Vorausplanung als Herausforderung

- Das schriftliche Festlegen von Wünschen und Anordnungen für den Fall von Urteilsunfähigkeit ist für viele Menschen **keine Priorität**
- Man **will sich nicht damit auseinandersetzen**:
man ist zu jung, es ist umständlich und unbequem, die Formulare sind zu kompliziert, man will der Natur ihren Lauf lassen und nicht eingreifen, es gibt Zweifel, ob eine gute Vorausplanung überhaupt möglich ist.
- Man **vertraut** den Angehörigen oder Vertretungsperson, die in der Situation – zusammen mit den Fachpersonen – die richtige Entscheidung treffen.

(Vgl. Brügger et al. 2021)



3.

Gesundheitliche Vorausplanung: Handlungsbedarf



Handlungsbedarf

Fehlende Orientierung

- Grosse Vielfalt an Aktivitäten und Projekten, Beratungsangeboten und Produkten in der ganzen Schweiz
- Vielfalt als Vorteil? >> den unterschiedlichen Bedürfnissen in der Bevölkerung Rechnung tragen
- Herausforderung: Orientierung und Übersicht, sowohl für Bevölkerung, wie auch für Fachpersonen («Anwender»)



Handlungsbedarf

Einfache Instrumente und klare Anleitungen

- Für die meisten Menschen sollten **einfach lesbare, kurze Instrumente** eingesetzt werden.
- **Leitideen für die Behandlung und Angaben zur gewünschten Lebensqualität** sind wichtiger als präzise Vorgaben oder Ja/Nein-Entscheide.
- Schriftliche Festlegungen sollen **zwingend Angaben zur Vertretungsperson** enthalten und es soll deklariert werden, ob diese Person die persönlichen Wünsche kennt oder nicht.
- Hilfreich wäre eine **Anleitung für Gespräche** mit Vertretungspersonen und Angehörigen.



Handlungsbedarf

Sensibilisierung für die GVP

- Kampagnen, Medienbeiträge und Veranstaltungen sollen dazu beitragen, die **gesundheitliche Vorausplanung in der Bevölkerung breiter zu verankern.**
- Fokus: mit Angehörigen oder Fachpersonen über die eigenen Wünsche zu sprechen und Vertretungspersonen zu bezeichnen.



Handlungsbedarf

Rahmenbedingungen verbessern (Bildung, Finanzierung)

- Die gesundheitliche Vorausplanung sollte besser in den **Curricula der Aus-, Weiter- und Fortbildungen** integriert werden.
- Fokus auf **qualitativ bessere Aufklärungs- und Vorausplanungsgespräche** (frühzeitig das Thema ansprechen, Risiken kommunizieren, Lebensqualität beachten, Mut zum Loslassen bei Interventionen und Therapie).
- **Vergütung von Beratungsgespräche** zur gesundheitlichen Vorausplanung?



4.

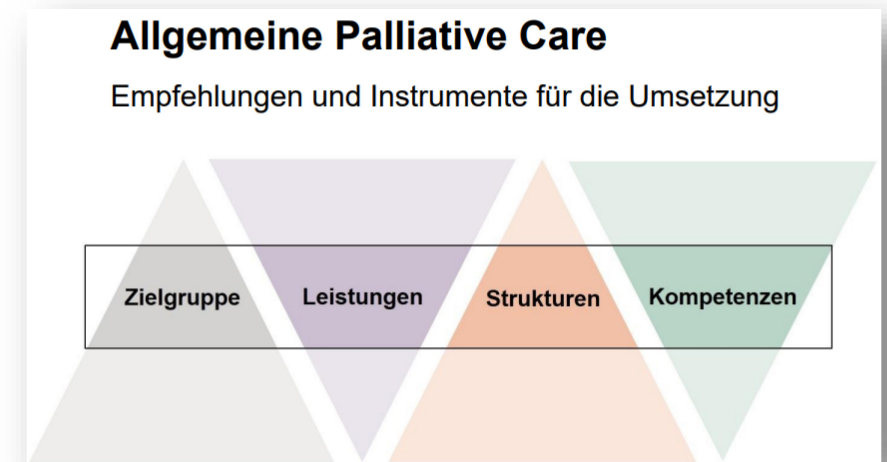
Gesundheitliche Vorausplanung: **Aktivitäten auf nationaler Ebene**



Aktivitäten des Bundes: Bisherige Arbeiten

Palliative Care

- Gesundheitliche Vorausplanung als wesentlicher Bestandteil einer guten palliativen Betreuung
- «Eine wichtige Leistung in der allgemeinen Palliative Care ist es – auf Grundlage der individuellen Präferenzen – Ziele und Prioritäten für die verbleibende Lebenszeit zu definieren, damit diese Bedürfnisse später berücksichtigt werden können.»



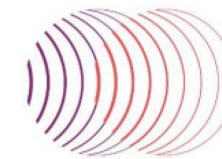
BAG, GDK und palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung Bern



Aktivitäten des Bundes: Bisherige Arbeiten

Koordinierte Versorgung

- Gesundheitliche Vorausplanung als Voraussetzung für die koordinierte Versorgung
- Projekt Koordinierte Versorgung – Fokus (hoch-)betagte Personen
- **Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning».**
Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz



Koordinierte Versorgung

Wissen teilen. Gemeinsam planen.
Patienten stärken.



Foto: W. Imhof



Postulat «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende»

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Gesundheitspolitik

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



**Verabschiedung durch
den Bundesrat
18.09.2020**

www.bag.admin.ch/palliativecare



18.3384 Postulat «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende»

Sozial- und Gesundheitskommission des Ständerats SGK-SR

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

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



Haupterkenntnisse des Berichts

1. Mit den heutigen Strukturen im Gesundheitswesen wird es nicht möglich sein, die **zunehmende Anzahl sterbender Menschen** und ihre Angehörigen angemessen zu behandeln und zu betreuen.
2. Das Lebensende wird als akutes Ereignis behandelt – obwohl rund 70 % der Todesfälle in der Schweiz zu erwarten sind und damit **frühzeitig und vorausschauend** vorbereitet werden könnten.



Haupterkenntnisse des Berichts

3. Die gesellschaftliche Entwicklung hin zu einem «gestaltbaren» und «selbstbestimmten Sterben» führt zu neuen **Ungleichheiten am Lebensende.**
4. **Angebote der Palliative Care** sind nicht ausreichend in die Gesundheitsversorgung integriert. Nicht alle Patientengruppen haben den gleichen Zugang zu diesen Angeboten.





Massnahmen

1. Sensibilisierung & vorausschauende Auseinandersetzung mit dem Lebensende fördern

- Diskussionen und Gespräche über persönliche Wünsche, Erwartungen und Vorstellungen fördern (gesundheitliche Vorausplanung)
- Angebote der Palliative Care bekannt machen

Massnahme

1.A	Ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» einsetzen	Bund/Plattform Palliative Care
-----	--	--------------------------------



2. Menschen in der letzten Lebensphase und ihre Angehörigen angemessen unterstützen

- Behandlung und Betreuung stärker auf die individuellen Bedürfnisse und im Hinblick auf die begrenzte Lebenszeit ausrichten.
- Massnahmen der Allgemeinen Palliative Care anwenden (v.a. Entscheidungsfindung, Behandlungs-/Notfallplanung, Betreuungsnetzwerk).

Massnahmen

2.A	Projekt «Zugang zur allgemeinen Palliative Care» lancieren und umsetzen	Bund/PPC
2.B	Austauschformat für die strukturierte Zusammenarbeit erarbeiten	Bund/eHealth Suisse
2.C	Regionale/kantonale Informations- und Beratungsstellen «Letzte Lebensphase»	Kantone



3. **Behandlung und Betreuung von Menschen mit einer komplexen Symptomatik in der letzten Lebensphase verbessern**

- Angebote und Strukturen der spezialisierten Palliative Care flächendeckend anbieten
- Zugang für alle Patientengruppen sicherstellen

Massnahmen		
3.A	Angebote der spez. Palliative Care definieren	Bund/PC
3.B	Neuregelung der Vergütung von Hospizstrukturen	Bund/Tarifpartner
3.C	Spitalexterne mobile Palliativdienste fördern	Bund/PPC
3.D	Konzept «Palliative Care für spezifische Patientengruppen erarbeiten und umsetzen	Bund/PPC
3.E	Empfehlungen an die Kantone für eine integrierte Palliative Care-Versorgung	Kantone
3.F	Abgeltung palliativmed. Leistungen Akutsomatik	Tarifpartner



4. Koordination und Vernetzung auf nationaler Ebene sicherstellen

- Stelle auf nationaler Ebene, welche die Vernetzung und den Austausch zwischen den Akteuren fördert und sicherstellt, dass alle Aktivitäten koordiniert und sichtbar sind und Synergien genutzt werden können.

Massnahme

4.A Nationale Plattform Palliative Care weiterführen

Bund/PPC



Aktivitäten des Bundes: Laufende Arbeiten

Umsetzung Postulat 18.3384



Nationale Arbeitsgruppe Gesundheitliche Vorausplanung

Fachexpertinnen und -experten aus Medizin, Pflege, Palliative Care, Soziale Arbeit, Recht und Ethik. Vertreten sind auch Entscheidungsträgerinnen und -träger der nationalen Fach- und Leistungserbringerverbände sowie Patienten- und Betroffenenorganisationen, die Beratungen zum Thema anbieten.



Aktivitäten des Bundes: Laufende Arbeiten

Umsetzung Postulat 18.3384

Ziel: GVP muss für alle Personen unabhängig von Alter, Behinderung, Herkunft, sozioökonomischem Status, Diagnose und Gesundheitskompetenz zugänglich sein.

Umsetzungsschritt 1:

Modell für die Ausgestaltung und Umsetzung der GVP in der Schweiz

- Geeignete Formen der GVP für unterschiedliche Lebensorte, -phasen und -situationen,
- Prozesse und Instrumenten zur Umsetzung der GVP,
- Unterstützungsmassnahmen zur Förderung der Auseinandersetzung mit der GVP und deren Umsetzung.



Aktivitäten des Bundes: Laufende Arbeiten

Umsetzung Postulat 18.3384

Vernehmlassung:

Die Arbeitsgruppe legt das resultierende Modell zur breiten Vernehmlassung vor bei allen nationalen, kantonalen und regionalen Akteuren und Entscheidungsträgern der GVP sowie interessierten Personen.

Überarbeitung:
Nationaler Konsens über die zentralen Prozesse und Instrumente der GVP

Umsetzungsschritt 2:

- Vertiefung & Ausgestaltung themenspezifischer Aspekte
- Einsetzen von Subgruppen (z.B. Minimalstandards für PV, Leitfragen für die Auseinandersetzung, Integration ins EPD etc.)



Links

Plattform Palliative Care

[Gesundheitliche Vorausplanung GVP | Plattform Palliative Care \(plattform-palliativecare.ch\)](https://plattform-palliativecare.ch)

SAMW

www.samw.ch/gesundheitsliche-vorausplanung

BAG

www.bag.admin.ch/palliativecare



Besten Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Lea von Wartburg
Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik
lea.vonwartburg@bag.admin.ch



Literatur

- Aebi-Müller, R. (2018):** Patientenverfügung und Entscheidungsbefugnisse am Lebensende aus Schweizer Sicht. In: *MedR* 36 (10), S. 785-790.
- Brügger S., Kissmann S., Besic S. et al. (2021):** Gesundheitliche Vorausplanung: Bedürfnisse der Bevölkerung und von Fachpersonen. Schlussbericht. Formative works. Bern: Bundesamt für Gesundheit
- Bundesrat (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.
- Bundesamt für Gesundheit und palliative ch (2018):** Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern: Bundesamt für Gesundheit und palliative ch
- Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK und palliative ch (2015):** Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung Bern
- CURAVIVA Schweiz (2021).** Faktenblatt: Patientenverfügungen in der deutschsprachigen Schweiz. Autor: Dr. Heinz Rüegger. Hrsg. CURAVIVA Schweiz, Fachbereich Menschen im Alter. online: curaviva.ch.
- De Gani, S. M., Jaks, R., Bieri, U., Kocher, J. Ph. (2021).** Health Literacy Survey Schweiz 2019-2021. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. Zürich, Careum Stiftung.
- Pahud, O. (2021):** Erfahrungen der Wohnbevölkerung ab 65 Jahren mit dem Gesundheitssystem – Situation in der Schweiz und im internationalen Vergleich. Analyse des International Health Policy (IHP) Survey 2021 der amerikanischen Stiftung Commonwealth Fund (CWF) im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) (Obsan Bericht 07/2021). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Stettler P., Bischof S., Bahnwart L. et al. (2018):** Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017: Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009. Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien BASS AG. Bern
- Streck N. und Ritzenthaler D. (2020):** Gesundheitliche Vorausplanung: Grundlagen Institut Neumünster. Bern: Bundesamt für Gesundheit