

Kantonale Strategie Palliative Care

(Vom Staatsrat genehmigt am 12. April 2016)



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Direction de la santé et des affaires sociales DSAS
Direktion für Gesundheit und Soziales GSD



Vorwort

Eine Strategie für Palliative Care im Kanton Freiburg

Die nationale Strategie Palliative Care besteht seit 2010. Über sie empfiehlt der Bund den Kantonen, ihre Angebote palliativer Pflege und Betreuung aufzuwerten und zu verstärken, um ein bestimmtes Qualitätsniveau zu erreichen und die Wahl aus dem Angebot sozialmedizinischer Leistungen zu ermöglichen. Da der zweite Teil der nationalen Strategie Ende 2015 ausläuft, fordert der Bund die Kantone auf, ihrerseits weiter am Thema zu bleiben. Die vorliegende kantonale Strategie tritt direkt auf diese Empfehlungen.

In seiner Antwort auf das am 16. Februar 2009 eingereichte Postulat der Grossratsmitglieder Ursula Krattinger-Jutzet und Christian Marbach hob der Staatsrat hervor, dass bereits Überlegungen im Gange waren, um das Angebot palliativer Pflege und Betreuung im Kanton zu verstärken und besser zu koordinieren, und es sei zwingend ein allgemeines Konzept für die Versorgung im Bereich Palliative Care zu entwickeln.

Die vorliegende Strategie ist wegleitend für eine öffentliche Politik, die sich nachhaltig auf die Gesellschaft auswirken will. In diesem Sinne sind die strategischen Ziele, die das Ergebnis dieser Auswirkung beschreiben, auf die Qualität des Angebots, seine Weiterentwicklung und auf die Wahrnehmung der Palliative Care in der Gesellschaft zentriert.

Der Leitgedanke für die Ausarbeitung der Strategie war, dass diese der Realität des Terrains und den Bedürfnissen der betroffenen Personen Rechnung tragen muss. Daher wurde dieses Dokument unter Mitwirkung der betroffenen Kreise und helfender Angehöriger ausgearbeitet.

Der Staat unterstützt die palliative Versorgung auch finanziell. Leistungsangebote von Seiten verschiedener Akteurinnen und Akteure stehen schon heute zur Verfügung. Das Spektrum der angebotenen Leistungen bietet der Einwohnerschaft des Kantons bereits jetzt schon eine gute palliative Versorgung. Nichtsdestoweniger wurden einige Lücken festgestellt, die mit dieser Strategie behoben werden sollen.

Die Strategie ist das Resultat einer engen und intensiven Zusammenarbeit zwischen Kantonsarztamt, Sozialvorsorgeamt und Amt für Gesundheit.

Die Direktion für Gesundheit und Soziales möchte ein qualitativ gutes Palliative Care-Angebot fördern, das den verschiedenen Bedürfnissen der betroffenen Personen entspricht und zur Sensibilisierung der Bevölkerung für den palliativen Ansatz beiträgt. Die öffentliche Hand, öffentliche, halböffentliche und private Leistungserbringerinnen und -erbringer, das Umfeld, Angehörige, Freiwillige – sie alle haben eine Rolle zu spielen, damit unser Kanton ein Angebot gewährleisten kann, das den Bedürfnissen der Menschen mit einer lebensbedrohlichen, unheilbaren oder chronisch fortschreitenden Krankheit gerecht wird.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Abkürzungen.....	5
1 Zusammenfassung.....	7
2 Einführung	9
3 Kontext des Bereichs Palliative Care.....	11
3.1 Politischer Hintergrund	11
3.2 Gesellschaftlicher Hintergrund.....	12
3.2.1 Der Wunsch, zu Hause zu sterben.....	12
3.2.2 Veränderung der Familienstruktur.....	12
3.2.3 Alterung der Bevölkerung	12
3.2.4 Das Bild vom Lebensende in Verbindung mit einer gewissen Leugnung des Todes	13
3.2.5 Die Beihilfe zum Suizid.....	13
4 Palliative Care und palliativer Ansatz	14
4.1 Komplexität der palliativen Betreuung - Beispiele	14
4.2 Der Begriff Palliative Care	15
4.2.1 Entwicklung der Krankheit.....	15
4.2.2 Begriffsbestimmung Palliative Care	16
4.3 Palliative Care in der Grundversorgung und spezialisierte Palliative Care.....	17
4.4 Grundsätze des palliativen Ansatzes.....	18
4.4.1 Lebensqualität	18
4.4.2 Die Bedürfnisse der kranken Person und ihrer Angehörigen	18
4.4.3 Selbstbestimmung	19
5 Tragweite und Grenzen der Strategie	21
6 Bestandsaufnahme	23
6.1 Pflegeleistungen.....	23
6.2 Aus- und Weiterbildung.....	25
6.3 Forschung	26
6.4 Sensibilisierung.....	27
6.5 Freiwilligenarbeit und Unterstützung der Angehörigen	27
7 Strategie	28
7.1 Vision	28
7.2 Strategische Ziele.....	28
7.2.1 Das Angebot palliativer Pflege und Betreuung ist koordiniert und von guter Qualität.....	29

7.2.2	Das Angebot palliativer Pflege und Betreuung wird den Bedürfnissen der kranken Person gerecht	31
7.2.3	Die Gesellschaft anerkennt die Wichtigkeit der palliativen Pflege und Betreuung kranker Menschen	33
8	Schlussfolgerung	36
	Bibliografie	37

Abkürzungen

BAG	<i>Bundesamt für Gesundheit</i>
BSV	<i>Bundesamt für Sozialversicherung</i>
CAS	<i>Certificate of advanced studies</i>
CHUV	<i>Centre hospitalier universitaire vaudois</i>
DAS	<i>Diploma of advanced studies</i>
FNPG	<i>Freiburger Netzwerk für psychische Gesundheit</i>
GesA	<i>Amt für Gesundheit</i>
GSD	<i>Direktion für Gesundheit und Soziales</i>
HFR	<i>freiburger spital</i>
HIB	<i>Interkantonales Spital der Broyeregion</i>
MPCT	<i>Mobiles Palliative Care Team</i>
NFP	<i>Nationale Forschungsprogramme</i>
SBK	<i>Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, Sektion Freiburg</i>
SVF	<i>Spitex-Verband Freiburg</i>
VALM	<i>Vivre avec la mort</i>
VFA	<i>Vereinigung freiburgischer Alterseinrichtungen</i>
WABE	<i>Wachen und Begleiten Krankenbegleitung</i>

*Dem Anderen helfen, sich noch im Zustand
extremer Verletzlichkeit zu entfalten.*

*Palliative Care nach Jean Vanier
(Gründer der Gemeinschaft Arche)*

1 Zusammenfassung

Seit mehreren Jahren befasst sich der Kanton Freiburg mit der Ausarbeitung einer umfassenden Politik für die Palliative Care. Er erarbeitete eine Strategie, um Leistungen der palliativen Versorgung besser auf die Bedürfnisse der kranken Menschen auszurichten, indem sie die sozialmedizinischen Leistungen für die Kranken und ihre Angehörigen verbessert und diversifiziert. Darüber hinaus verfolgt die Strategie das Ziel, die Freiburger Bevölkerung für die Wichtigkeit eines guten Palliative Care-Angebots zu sensibilisieren.

Dieses Dokument wurde mit Hilfe der betroffenen Kreise ausgearbeitet. Wiederholt wurde die Meinung der in Palliative Care tätigen Fachpersonen und helfender Angehöriger eingeholt, so etwa bei Sitzungen der Arbeitsgruppe oder von Gruppen helfender Angehöriger, anlässlich einer Netzwerktagung oder über einen Fragebogen.

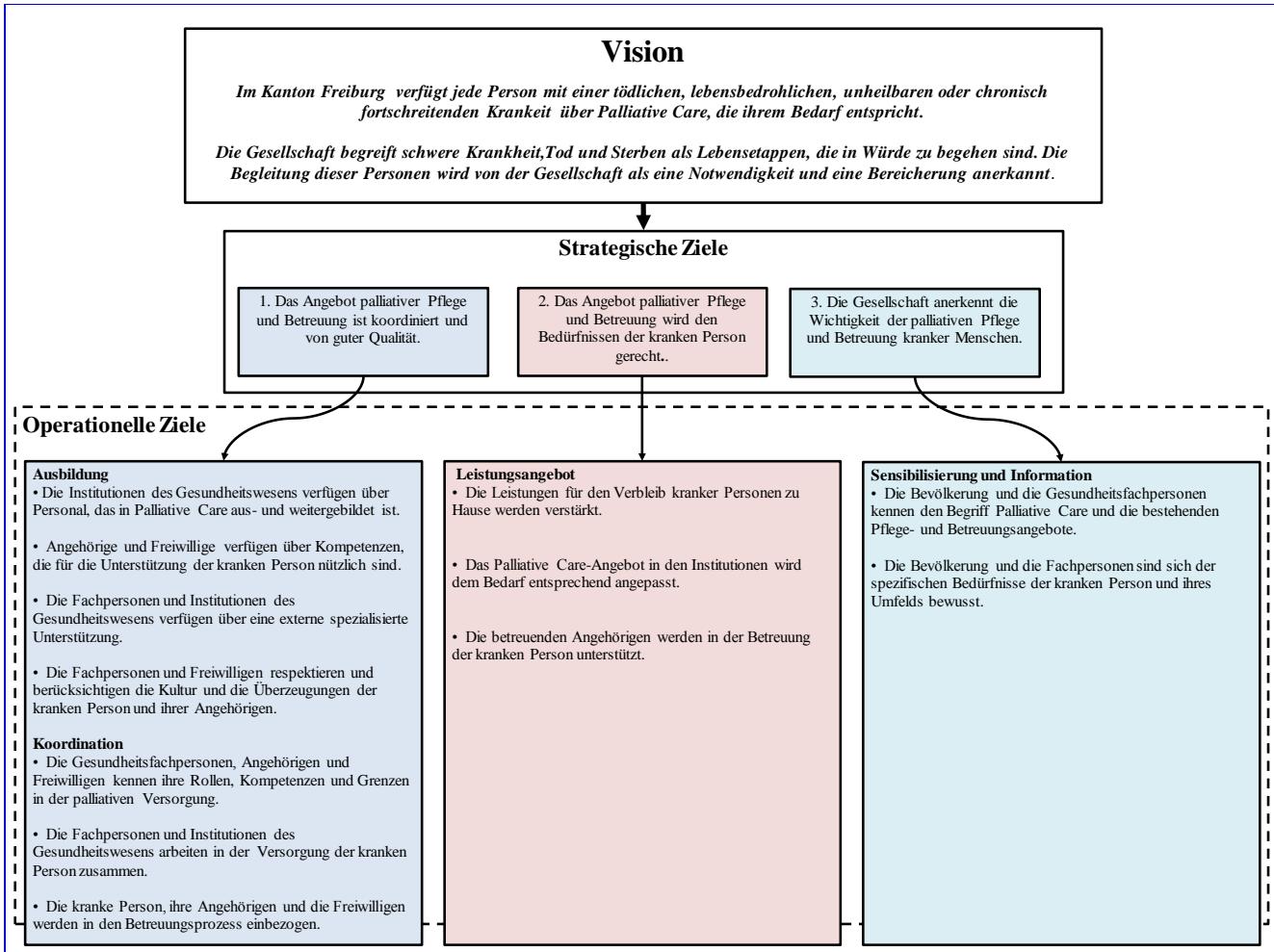
Die Strategie und der Massnahmenplan wurden im Januar 2015 in die Vernehmlassung geschickt und grösstenteils positiv aufgenommen. Vorbehalte wurden im Bezug auf die ziemlich beschränkten Ressourcen für die Förderung und Verstärkung des Palliative Care-Angebots im Kanton geäusert.

Das Wohlbefinden der kranken Person wird als System aus mehr oder weniger beeinflussbaren Variablen aufgefasst. Dabei wurden Variablen, auf die der Staat einwirken kann, identifiziert. Viele davon sind dem Konzept Senior+ und der Politik für Menschen mit Behinderung gemeinsam.

Ausgehend von den Prinzipien, die Palliative Care zugrunde liegen – Lebensqualität, Achtung der Bedürfnisse des kranken Menschen und seiner Selbstbestimmung – wird eine Vision (anzustrebende Idealsituation) vorgeschlagen. Daraus werden konkrete Ziele erarbeitet. In ihr finden sich die physische, soziale, psychologische und spirituelle Dimension des Menschen wieder.

Konkrete Massnahmen für die Umsetzung der Ziele werden in einem getrennten Massnahmenplan vorgeschlagen. Dieser wird alle fünf Jahre angepasst und aktualisiert.

Die Strategie kann in der folgenden Tabelle zusammengefasst werden:



2 Einführung

Mit schwerer Krankheit und Tod gehen immer tief schürfende Fragen und starke Emotionen einher. Es leuchtet daher ein, dass sich Palliative Care nicht auf die Erteilung von Pflege beschränkt, sondern auch und vielleicht vor allem darin besteht, Gehör zu schenken, die Würde und Intimität des kranken Menschen zu wahren und die Kranken sowie ihre Angehörigen zu begleiten. In diesem Sinne gibt der Ausdruck «palliativer Ansatz» die Vielfalt der unter dem Begriff «Palliativpflege» zusammengefassten Leistungen besser wieder. Im deutschen Sprachgebrauch hat sich allerdings der englische Ausdruck „Palliativ Care“ weitgehend etabliert, weshalb dieser im Folgenden benutzt wird. In der Tat handelt es sich um ein Bemühen um eine ständige Neuausrichtung auf die sich sich ändernden Bedürfnisse der Person. Die mit der Entwicklung der Krankheit einhergehende Trauer – Trauer, nicht mehr allein für sich sorgen zu können, Trauer über den körperlichen Verfall, Trauer um sein Leben – ruft mit fortschreitender Krankheit verschiedene Bedürfnisse und Gefühle hervor. Palliative Care ermöglicht es, nah an der Person zu bleiben und ihren Rhythmus zu respektieren.

Ab Beginn der Vorarbeiten für die Ausarbeitung dieser Strategie bestand der Leitgedanke darin, eine umfassende Palliative Care-Politik vorzuschlagen, die der Realität des Terrains Rechnung trägt und auf die Bedürfnisse der betroffenen Personen antwortet. Zu diesem Zweck ging ein Fragenkatalog an die betroffenen Kreise und wurden Treffen organisiert, um die Situation im Kanton erfassen und beschreiben zu können. Mit Hilfe der Analyse der gewonnenen Daten und des Studiums der Fachliteratur konnten die Stärken und Schwächen des kantonalen Palliative Care-Angebots ausgemacht werden.

Die Ausarbeitung dieser Strategie fügt sich in politische Bestrebungen ein, die schon vor einigen Jahren einsetzten (3. Kap. Punkt 1). In den politischen Anliegen zahlreicher Länder gewinnt Palliative Care zunehmend an Bedeutung. Die Schweiz bildet keine Ausnahme, wurde doch 2010 eine nationale Strategie Palliative Care ins Leben gerufen. Wie viele andere Kantone und gemäss den Empfehlungen der nationalen Strategie entwickelt der Kanton Freiburg parallel dazu sein eigenes Projekt. Dabei berücksichtigt er die Merkmale unserer modernen westlichen Gesellschaft (3. Kap. Punkt 2), wie etwa die Alterung der Bevölkerung und den Wandel der Familienstruktur.

Eine allgemein anerkannte Definition von Palliative Care fehlt: Für einige Fachleute kommt Palliative Care in Betracht, wenn eine Heilung unmöglich ist, für andere, wenn der Akzent auf die Behandlung des Leidens gesetzt wird, usw. Die in dieser Strategie gewählte Definition richtet sich daher an derjenigen der Weltgesundheitsorganisation aus (4. Kap. Punkt 2) aus. Die Grundprinzipien von Palliative Care (4. Kap. Punkt 4), die die kranke Person und ihr Wohlbefinden ins Zentrum rücken und ihr so den Platz einräumen, der ihr zusteht, sind für die Ausarbeitung der politischen Vision (7. Kap. Punkt 1) und der zu erreichenden strategischen Ziele (7. Kap. Punkt 2) übernommen worden. Von den drei als vorrangig identifizierten Zielen sind die zwei ersten direkt auf das Pflege- und Betreuungsangebot ausgerichtet, das erste auf eine Verstärkung der Qualität, das zweite auf den Ausbau des Angebots. Das dritte Ziel gilt einer Bekämpfung der Isolierung der Kranken durch die Veränderung der Art und Weise, wie Palliative Care und Sterben und Tod in der Gesellschaft wahrgenommen werden.

Mehrere Faktoren, vom persönlichen Hintergrund einer jeden Person, wie etwa dem Bestehen oder Fehlen eines helfenden Umfelds, bis hin zu den sozialmedizinischen Leistungen, wie die Pflegequalität und die Vielfalt des Angebots, wirken sich auf das Wohlbefinden der kranken Person aus. Auch wenn all diesen Faktoren Rechnung getragen werden muss, kann der Staat nicht jeden von ihnen

beeinflussen (5. Kap. Punkt 1), Daher wurden für die Konkretisierung jedes strategischen Ziels operationelle Ziele gesetzt (7. Kap. Punkt 2). Unter diesen wurden nur diejenigen berücksichtigt, die der Staat direkt beeinflussen kann. Ein fünfjähriger Massnahmenplan (angehängtes Dokument) listet die verschiedenen Aktionen auf, die für die Erreichung der Ziele ins Auge gefasst werden.

3 Kontext des Bereichs Palliative Care

3.1 Politischer Hintergrund

Die Aussicht, dass künftig die Zahl der Personen mit unheilbaren und chronischen Krankheiten stark zunehmen wird, rief der Bund eine nationale Strategie Palliative Care 2010-2015 ins Leben.

Diese Strategie unterteilt sich in zwei Phasen: Die erste (2010-2012)¹ zielte auf die Verankerung von Palliative Care in den sozialmedizinischen Leistungen hin, indem sie den Akzent auf die Förderung von spezialisierter Palliative Care setzte. Seit 2010 ist die Zahl der Personen mit Zugang zu den Palliative Care-Angeboten gestiegen. Der positiven Bilanz der ersten Phase folgte eine zweite Etappe (2013-2015)²; sie zielt zum einen auf die nachhaltige Verankerung der Errungenschaften der ersten Phase hin, zum anderen auf die Entwicklung eines Qualitätsangebots. Besondere Aufmerksamkeit gilt der Förderung von Palliative Care in der Grundversorgung, zum Beispiel durch ihre Aufnahme in die nichtuniversitären Ausbildungen der Fachpersonen aus verschiedenen Bereichen wie Gesundheit, Soziales oder Psychologie.

Auch im Kanton Freiburg trat das Interesse an Palliative Care im Verlauf der letzten Jahre mehrmals zu Tage:

Das Freiburger Manifest «Eine nationale Strategie für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz», das am 1. Februar 2001 anlässlich der nationalen Konsensus-Tagung vorgestellt wurde, machte sich für die palliative Versorgung durch ausgebildete, vernetzt arbeitende Personen sowie die von der Patientin oder dem Patienten gewünschte palliative Versorgung ohne Mehrkosten stark. Dieses Manifest führte zur Schaffung der Palliativpflegestation am Standort Châtel-Saint-Denis des Freiburger Spitals (HFR).

In seiner Antwort auf ein im Mai 2010 angenommenes Postulat «*Palliatives Betreuungskonzept für den Kanton Freiburg*» der Grossratsmitglieder Ursula Krattinger-Jutzet und Christian Marbach verpflichtete sich der Staatsrat, ein umfassendes Konzept für die Palliativversorgung zu entwickeln. Allerdings sollte der Bericht zum Postulat erst unterbreitet werden, wenn die Ergebnisse des Projekts Voltigo vorlägen. Zum Ausdruck kam dieser Wille im «Regierungsprogramm und Finanzplan für die Legislaturperiode 2012-2016», wo die Herausforderung Nr. 4 «*Festigung des sozialen Zusammenhalts und der Lebensqualität vor dem Hintergrund eines starken Wachstums*» die Ausarbeitung und Umsetzung einer umfassenden Reflexion zum Thema Palliative Care nennt. So wurde das Amt für Gesundheit von der Direktion für Gesundheit und Soziales (GSD) mit der Ausarbeitung einer kantonalen Politik für Palliative Care beauftragt.

Aus einem von der Schweizerischen Krebsliga ausgeschriebenen Wettbewerb, mit dem regionale Pilotprojekte unterstützt werden sollten, ging das Projekt Voltigo als Gewinner hervor; dieses startete im Januar 2009. Das von der GSD in Partnerschaft mit der Krebsliga Freiburg und dem HFR unterstützte Projekt zielt auf die Entwicklung eines Netzwerks für die Unterstützung, Rehabilitation und Palliativpflege für Krebsbetroffene im Kanton Freiburg ab.

¹ BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN, «*Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012*», Bern, Oktober 200.

² BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN, «*Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015*», Bern, Oktober 2012.

Im November 2010 wurde auf Initiative von Akteurinnen und Akteuren des Freiburger Terrains die Freiburger Sektion von palliative.ch («Palliative Fribourg-Freiburg») gegründet.

3.2 Gesellschaftlicher Hintergrund

Die Strategie muss selbstverständlich der Realität des Terrains und den Bedürfnissen der Bevölkerung Rechnung tragen.

Somit müssen im Kontext dieses Themas fünf Hauptmerkmale unserer modernen westlichen Gesellschaft berücksichtigt werden:

- > > die Alterung der Bevölkerung;
- > > die Veränderung der Familienstruktur;
- > > der Wunsch, zu Hause zu sterben;
- > > das Bild vom Lebensende in Verbindung mit einer gewissen Leugnung des Todes;
- > > die Beihilfe zum Suizid («Sterbehilfe»).

3.2.1 Der Wunsch, zu Hause zu sterben

Der Wunsch, zu Hause zu sterben, ist ein wichtiger Faktor für die Überlegungen . Aus einer Studie, die 2009 auf nationaler Ebene durchgeführt wurde, ging hervor, dass 73 % der befragten Personen wünschten, zu Hause sterben zu können.³

Festzustellen ist aber, dass 85 % der Todesfälle im Spital oder Pflegeheim eintreten.⁴ Zu Hause zu sterben ist somit nicht immer möglich, da es der betroffenen Person und/oder ihren Angehörigen an Unterstützung fehlt. Es kommt vor, dass die Person allein ist oder ihre Angehörigen mangels Kompetenzen oder Ressourcen die nötige Unterstützung nicht mehr sicherstellen können. Im Übrigen kann die kranke Person auch einer stationären Pflege bedürfen, so dass eine Spitäleinweisung oder der Eintritt in eine andere Einrichtung unvermeidlich ist.

3.2.2 Veränderung der Familienstruktur

Die Anzahl in einer Paarbeziehung lebender Personen und die Geburtenrate sind signifikant rückläufig. Immer mehr Personen leben allein. Im Kanton bestehen zwei Dritteln der Privathaushalte aus einer oder zwei Personen.⁵ Im Übrigen haben immer mehr Personen keine Kinder; die Geburtenrate in der Schweiz ist sehr niedrig.⁶ Die Folge ist eine Schrumpfung des familiären Netzes, das für die Betreuung kranker Menschen in Frage kommt.

3.2.3 Alterung der Bevölkerung

. Wie die Mehrheit der industrialisierten Länder sehen sich unser Land und unser Kanton künftig einer starken Zunahme des Anteils älterer Menschen an der Bevölkerung und einer immer längeren Lebenserwartung aufgrund der medizinischen Fortschritte gegenüber.

Schon heute zählen 47'825 Personen im Kanton mehr als 65 Jahre⁷ und bis zum Jahr 2035 dürft ihre Anzahl um 107% steigen. Heute sind 80 % der Sterbenden über 65 Jahre alt.⁸ Diese Personen sind

³ GfK SWITZERLAND AG, im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit und des Bundesamtes für Sozialversicherung, «Zusammenfassung der Ergebnisse zur Studie «Palliative Care», 3. Dezember 2009, Hergiswil, S.6.

⁴ BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN, «Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012 », *op.cit.*, S. 11.

⁵ Internetseite des Amtes für Statistik des Staates Freiburg, *op.cit.*

⁶ Internetseite des Bundesamtes für Statistik, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/02/02.html>, konsultiert am 17.06.2014. Die Geburtenrate im Jahr 2012 lag bei 10,3 Lebendgeborenen auf 1000 Einwohner/innen.

⁷ Internetseite des Amtes für Statistik des Staates Freiburg,

http://appl.fr.ch/stat_statonline/portrait/etape2.asp?Niveau=2&langue=fr&NavMenu=portrait, konsultiert am 26.04.2013.

⁸ BUNDESAMT FÜR STATISTIK, «Sterbefälle und Sterbeziffern wichtiger Todesursachen, nach Alter», ausgewähltes Jahr: 2012.

mehrheitlich von einer Multimorbidität betroffen, einer direkten Folge der Alterung der Bevölkerung. All dies macht die nötige Palliativversorgung vielschichtiger und erfordert den Einsatz erfahrener und ausgebildeter Personen.⁹

Die Verlängerung der Lebenserwartung verlangt also nach einer echten Strategie und geplanten Aktionen, um den Herausforderungen, denen sich unsere Gesellschaft künftig gegenüber sieht, begegnen zu können.

3.2.4 Das Bild vom Lebensende in Verbindung mit einer gewissen Leugnung des Todes

In unserer Gesellschaft, die Leistungsfähigkeit und Nutzen auf ihr Banner schreibt, kann die kranke und/oder sterbende Person ein Bild von Autonomieverlust und/oder Niederlage heraufbeschwören. Die Angst vor Leiden und Verfall ist allgegenwärtig und wird zuweilen mit dem Verlust der Würde in Verbindung gebracht. Die Sterbehilfegesuche spiegeln diese Ängste.

Im Übrigen ist in unserem Alltagsleben die Begleitung Sterbender im Vergleich zu früher gewiss viel seltener geworden. Zum einen hat sich das Familienmodell gewandelt: Die älteren Generationen leben nicht mehr mit den jüngeren zusammen. Zum anderen sterben die Personen zur grossen Mehrheit im Spital oder Pflegeheim.

Somit ist der Tod häufig ein Tabu-Thema, das Ängste schüren kann. Das Gleiche trifft für schwere Krankheit zu.

3.2.5 Die Beihilfe zum Suizid

Von 64'443 Todesfällen im Jahr 2012 nahmen nur 508 Personen Sterbehilfe in Anspruch; dies entspricht 0.78 % der Todesfälle.¹⁰ Obwohl die Personen am Lebensende viel häufiger Palliative Care in Anspruch nehmen, tritt klar zu Tage, dass der assistierte Suizid als Möglichkeit eines selbstbestimmten Lebensendes bekannter als Palliative Care ist. Dies geht aus einer nationalen Studie hervor.¹¹

Obwohl es sich um ein aktuelles Phänomen handelt, mit dem sich jede und jeder von uns im Lauf seines Lebens als Privat- oder als Gesundheitsfachperson konfrontiert sehen kann, ist der assistierte Suizid nach wie vor ein umstrittenes Thema, zu dem die Meinungen diametral auseinander gehen und bei dem jede betroffene Person nach ihrer innersten Überzeugung entscheiden muss. Die Palliativmedizin kann auch als Mittel der Suizidprävention in Betracht kommen.

⁹ BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN, «Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012», *op.cit.*, S. 3.

¹⁰ Bundesamt für Statistik, *op.cit.*, und «Assistierter Suizid nach Geschlecht und Alter», Daten am 27.05.2014.

¹¹ Bundesrat, «Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe», Bern, Juni 2011, S. 35.

4 Palliative Care und palliativer Ansatz

4.1 Komplexität der palliativen Betreuung - Beispiele

Herr X, 56 Jahre alt, leidet an Krebs im Endstadium. Er lebt zu Hause, wo ihm seine Frau und seine Tochter beistehen. Seine Krankheit dauert schon seit zwei Jahren, und seine Familie konnte ihn bisher mit Unterstützung durch einen Spitexdienst und dank der Hilfe Freiwilliger immer selber betreuen.

Seit Kurzem nun hat sich sein Zustand verschlechtert, und vor allem in der Nacht leidet er unter starken Ängsten, mit denen umzugehen für seine Familie immer schwieriger wird. Der Einbruch der Nacht bedeutet für seine Angehörigen einen grossen Stress, sie wissen nicht, an wen sie sich in diesen Momenten wenden können und sind am Rand der Erschöpfung. Der Hausarzt schlägt deshalb vor, Herrn X ins Spital einzuleiten. Dieser willigt nur deshalb ein, weil er seine Angehörigen entlasten will.

Zwei Wochen später stirbt Herr X in seinem Spitalzimmer im Beisein seiner Angehörigen. Diese machen sich in der Folge Vorwürfe, dass sie ihn ins Spital gebracht hatten.

Anhand dieses fiktiven Beispiels können viele Fragen aufgeworfen werden:

- > Fanden die Angehörigen mit ihren Empfindungen genügend Gehör?
- > Welche Unterstützung hätte der mobile Palliativdienst in einer solchen Situation leisten können?
- > Was brachte die Angehörigen dazu, auf die Hilfe Freiwilliger zurückzugreifen?, Wo hätten Herr X und seine Angehörigen die für sie nötigen Informationen finden können?
- > Hätte es eine andere Lösung gegeben, um eine unerwünschte oder unangemessene Hospitalisation zu vermeiden?

Frau Y leidet seit dreizehn Jahren an multipler Sklerose. Einen ersten Krankheitsschub hatte sie im Alter von fünfzehn Jahren. Erst beim zweiten Krankheitsschub und als Sehstörungen auftraten wurde die Krankheit diagnostiziert. Ihr Gesundheitszustand hat sich unaufhörlich verändert. Dieses ständige Auf und Ab bedeutete für sie und ihr Umfeld eine grosse emotionale Belastung.

Nach mehreren Jahren hat Frau Y die Fähigkeit zum Gebrauch ihrer Beine verloren. Sie ist jetzt auf den Rollstuhl angewiesen. Sie wohnt in einem Haus ohne Fahrstuhl, und die Wohnung, wo sie zusammen mit ihrer Familie lebt, ist völlig untauglich für den Gebrauch eines Rollstuhls.

Frau Y leidet unter starken Schmerzen. Die meiste Zeit über sind es ihre Eltern und beiden Brüder, die ihr beistehen.

Auch anhand dieses besonderen Falls lassen sich viele Fragen stellen. Obwohl Frau Y nicht im eigentlichen Sinne am Lebensende steht, ist sie schon in einer Lage, wo ein palliativer Ansatz angebracht wäre.

- > Würde eine solche Situation den Bezug spezialisierter Fachpersonen erfordern, die einen palliativen Ansatz verfolgen?
- > Wo können die Angehörigen Gehör und Hilfe finden, um die Situation langfristig durchzustehen zu können?
- > Wer könnte ihnen raten, Hilfe zu suchen?

Solche Situationen sind nicht selten. Die meisten der während der Ausarbeitung dieser Strategie gehörten Erfahrungsberichte zeugen von den gleichen Problemen, vor allem: der Schwierigkeit, zu

Hause zu bleiben, der Erschöpfung der helfenden Angehörigen, der Unkenntnis des palliativen Angebots auf Seiten der Familien wie auch vieler Fachpersonen, der Schwierigkeit, eine Lösung für die Nacht zu finden. Für derartige Probleme will die kantonale Strategie für Palliative Care Lösungen finden.

Es mag stimmen, dass es «*weder einen idealen Tod noch Techniken gibt, die es ermöglichen, selig zu sterben*»¹², jedoch liegt es im eigentlichen Wesen von Palliative Care, dem Leben trotz der Krankheit Qualität und Würde zu verleihen.

4.2 Der Begriff Palliative Care

Zwar ist der Begriff Palliativpflege bzw. Palliative Care heute in aller Munde, doch bleibt schwierig zu bestimmen, was er beinhaltet, da verschiedene Definitionen dieses Begriffs kursieren. Viele verstehen darunter nur die Linderung von Schmerzen. Jedoch betrifft lediglich ein kleiner Teil von Palliative Care die Schmerzbehandlung. Es handelt sich vor allem und zuvorderst um eine Begleitung psychosozialer und spiritueller Natur.¹³ Ein grosser Teil der Arbeit in Palliative Care besteht darin, aufmerksam hinzuhören, die Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten und vor allem auch diejenigen der Angehörigen zu verstehen.¹⁴ Ausserdem wird Palliative Care häufig als Pflegeangebot in den letzten Lebenstagen verstanden, obwohl sie sich im Rahmen chronisch fortschreitender Krankheiten wie zum Beispiel multiple Sklerose über mehrere Jahre erstrecken kann.

4.2.1 Entwicklung der Krankheit

Wenn eine Person schwer erkrankt ist, sind zwei Phasen möglich: eine kurative (wenn Hoffnung auf Heilung besteht) und/oder eine palliative Phase (wenn keine Hoffnung auf Heilung besteht). Es ist möglich, nie in die palliative Phase einzutreten und somit geheilt zu werden, aber auch, von Anfang an keine Heilungschancen zu haben und direkt in die zweite Phase einzutreten. Im Verlauf dieser Phasen und/oder nach dem Tod können die Angehörigen hart geprüft sein. Auch ihre Leiden, Bedürfnissen und Emotionen erfordern besondere Aufmerksamkeit von Seiten der Gesundheitsfachpersonen.

Die palliative Phase enthält entsprechend der Entwicklung der Krankheit drei Etappen: die so genannte Initialphase, die «terminale» Phase und die «Agoniephase».

Die Initialphase kann viele Jahre dauern, in denen zusätzlich zur unterstützenden Pflege spezifische Behandlungen (Chemotherapien, Chirurgie usw.) zur Anwendung gelangen können.^{15 16}

Die terminale Phase betrifft die letzten Lebensmonate oder -wochen. Der nahe Tod steht ausser Zweifel. In diesem Rahmen kommt nur noch unterstützende Pflege zum Zuge.

Die Agoniephase tritt kurz vor dem Tod ein. Es handelt sich um einige Stunden, in denen sich der Allgemeinzustand der kranken Person rapide verschlechtert. Die Gesundheitsfachpersonen achten darauf, nur noch die Pflege zu erteilen, die absolut nötig ist und einem physischen und psychischen Wohlbefinden dient.¹⁷

¹² BORASIO, G. D., « *Mourir* », Presses polytechniques et universitaires romandes, 1. Auflage, Lausanne, 2014, S. 104.

¹³ *Ebd.*, S. 139-140.

¹⁴ MAZZOCATO, C., citée in Dubois, C., « *Des soins pour rester vivant jusqu'au bout* », in *La Liberté*, 13.09.12, p. 25.

¹⁵ Die unterstützende Pflege hat zum Ziel, die Auswirkungen der Krankheit und der Behandlungen abzuschwächen. Sie kann während der kurativen oder terminalen Phase erteilt werden. Während der letzteren Phase ist die Unterscheidung zwischen Palliativer und unterstützender Pflege gering, denn beide zielen darauf hin, Schmerzen zu lindern und die Lebensqualität möglichst zu verbessern. AAPRO M., « *Supportive Care and Palliative Care: a time for unity in diversity* », in *Annals of Oncology* 23, 1932-1934, 2012.

¹⁶ PERRIER, M. et FONDRAZ, J.-C., « *Soins palliatifs* », Coll. *Conduites*, Doin, 2004.

¹⁷ AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ, « *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs* », Paris, Dezember 2012, S. 26ff.

Der Übergang von einer zur anderen Phase erfolgt fortschreitend oder abrupt. Am Anfang wird die kranke Person stimuliert und vollbringt die alltäglichen Verrichtungen noch weit gehend alleine. Somit wird ihre Autonomie so lange wie möglich gewahrt. Nach und nach ist aber festzustellen, dass bestimmte Stimulierungen bei der Person keinen Anklang mehr finden: Die Anstrengung kann zu gross werden, oder die Person kann es als Niederlage empfinden, wenn sie es nicht mehr schafft. Schrittweise rückt das persönliche Wohlbefinden der Person ins Zentrum.

Zu Recht spricht man von einem «*sukzessiven Herantasten*», mit dem sich Angehörige und Gesundheitsfachpersonen fortwährend an das anzupassen suchen, was für die kranke Person am besten ist.¹⁸

In den letzten Lebensmomenten wird sich das ganze Umfeld der kranken Person bemühen, Schmerzen oder psychologisches Leiden zu lindern. Krankenwachen können organisiert werden. Es wird darauf verzichtet, bestimmte Pflegeverrichtungen vorzunehmen, die allenfalls für die kranke Person unangenehm geworden sind, wie zum Beispiel eine vollständige Körpertoilette.¹⁹

4.2.2 Begriffsbestimmung Palliative Care

Die in dieser kantonalen Strategie gewählte Begriffsbestimmung lehnt sich weit gehend an diejenige der Weltgesundheitsorganisation aus dem Jahr 2002 an.²⁰ Sie kann wie folgt zusammengefasst werden:

Palliative Care ist ein Pflege- und Betreuungsansatz für die Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen, Patienten und ihren Familien, die mit den Auswirkungen einer lebensbedrohlichen, unheilbaren oder chronisch fortschreitenden Krankheit konfrontiert sind. Dabei geht es um die Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, hochqualifizierter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur.

Palliative Care:

- > bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als natürlichen Prozess;
- > will den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern;
- > sorgt für die Linderung von Schmerzen und anderen quälenden Symptomen;
- > trägt zu einer besseren Lebensqualität bei und kann den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen;
- > hilft die Würde der Patientin oder des Patienten zu erhalten;
- > respektiert den Willen der Patientinnen, Patienten und ihrer Angehörigen;
- > gibt den Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen den Platz, den sie in der Wahl der Pflege und der Behandlungen einnehmen möchten;
- > wertet die Kompetenzen der Angehörigen auf und bietet ihnen Unterstützung, um ihnen den Umgang mit der Krankheit der Patientin oder des Patienten und der eigenen Trauer zu erleichtern;
- > integriert die psychologischen und spirituellen Aspekte der Betreuung;
- > bietet Unterstützung, damit die Patientinnen und Patienten ihr Leben so aktiv wie möglich gestalten können;
- > wendet ein interdisziplinäres Teamkonzept an, um den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen gerecht zu werden;
- > wird frühzeitig eingesetzt, als Ersatz oder in Ergänzung anderer Behandlungen und Untersuchungsmethoden, wobei die Wünsche der Patientinnen, Patienten und ihrer Angehörigen

¹⁸ CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES SOIN PALLIATIF, « *Comprendre quand la maladie évolue vers la phase palliative* », page Internet <http://www.soin-palliatif.org/actualites/comprendre-quand-maladie-evolue-vers>, konsultiert le 29.05.2015.

¹⁹ AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE, *op. cit.*, S. 8.

²⁰ BRUERA, E., CASTRO, M., « *Une nouvelle définition des soins palliatifs* », in *Revue internationale de soins palliatifs* 1/2003 (Vol. 18), S. 4, URL : www.cairn.info/revue-infokara-2003-1-page-1.htm, DOI : 10.3917/inka.031.0001.

stets im Vordergrund stehen.

Im Rahmen von Palliative Care wird der Mensch in seiner Gesamtheit berücksichtigt, in all seinen Dimensionen: der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension, die unmöglich isoliert voneinander betrachtet werden können.

4.3 Palliative Care in der Grundversorgung und spezialisierte Palliative Care

Die nationale Strategie Palliative Care führte die Konzepte Palliative Care in der Grundversorgung und spezialisierte Palliative Care ein. Unterschieden werden sie nach dem Grad der Komplexität und Instabilität des Zustands der Patientin oder des Patienten. Palliative Care in der Grundversorgung kann von allen in der Grundversorgung tätigen Leistungserbringern erteilt werden, für die spezialisierten Angebote hingegen sind Palliative Care-Expertinnen und -Experten zuständig.²¹ Diese Unterscheidung ist allerdings sehr theoretisch und spiegelt die Realität nicht. Sie ermöglicht es vor allem, die Pflege- und Betreuungsstrukturen sowie ihre Leistungen einzuteilen und Fragen der Kostenübernahme zu regeln.

In der Tat sind diese beiden Formen in der Praxis schwer zu unterscheiden. Je nach Entwicklung der Krankheit können spezialisierte Angebote und Angebote der Grundversorgung abwechselnd zum Zug kommen. Die Pflegepersonen arbeiten zusammen, und die besonderen Kenntnisse der einen sind ein Mehrwert für die anderen, die diese Kenntnisse in ihre eigene Praxis integrieren können. Somit wäre die Behauptung, dass die Grundversorgerin oder der Grundversorger nur Basisleistungen von Palliative Care erteilt, stark vereinfachend und entspräche nicht der gemeinschaftlichen Lerndynamik, die in Wirklichkeit besteht. Das Gleiche gilt für alle anderen Leistungserbringer rund um die Palliativpatientin oder den Palliativpatienten.²²

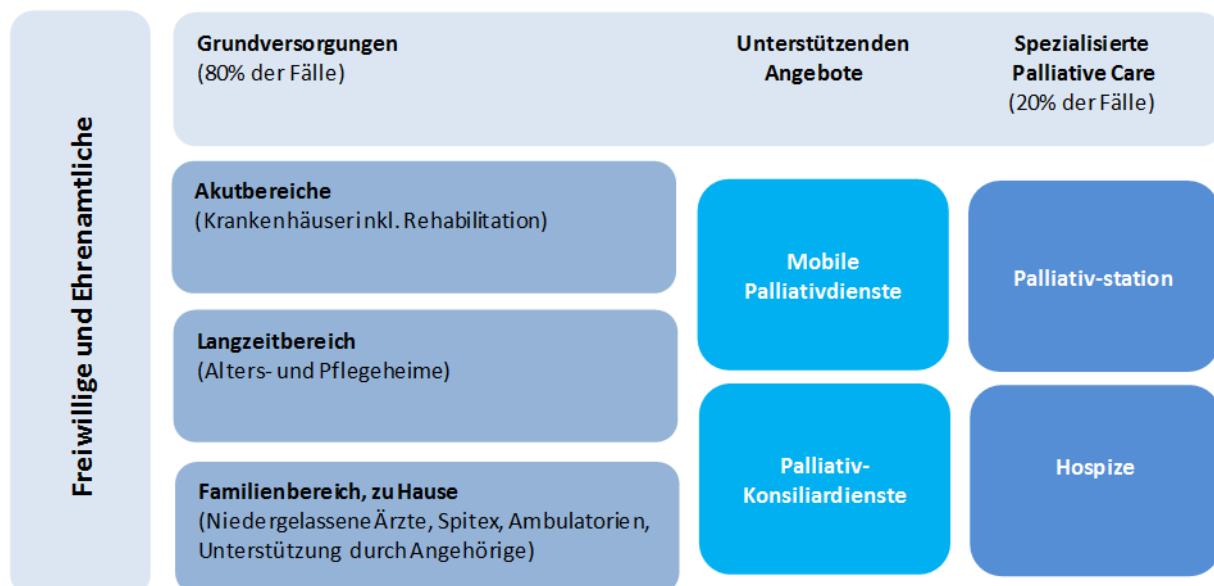


Abb. 2: Palliative Care-Strukturen, je nach den Bedürfnissen²³

²¹ PALLIATIVE CH, BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN, «Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz», Bern, August 2012, S. 8-9.

²² Reflexionen mit der Fachpersonengruppe.

²³ Grafik nach: BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN, «Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012 », op.cit., S. 21.

4.4 Grundsätze des palliativen Ansatzes

Jeder palliative Ansatz beruht auf den folgenden Grundsätzen:

- > Verbesserung der Lebensqualität der kranken Person,²⁴
- > Achtung vor den Bedürfnissen der kranken Person und ihrer Angehörigen, sowie
- > Selbstbestimmung der kranken Person, die selber Schritt für Schritt entscheidet, wie sie die letzte Phase ihres Daseins verbringen will.²⁵

Diese Grundsätze, die einander ergänzen und gleichwertig sind, waren für die Reflexion in allen Etappen der Ausarbeitung der Strategie entscheidend.

4.4.1 Lebensqualität

Nur die kranke Person kann sagen, was zu ihrer Lebensqualität beiträgt. Es handelt sich um einen subjektiven relativen und persönlichen Wert, der sich von Person zu Person stark unterscheiden kann. Für manche Personen besteht diese Qualität in der eigentlichen Behandlung, für andere in der Gewissheit, vor dem Tod alles geregelt zu haben.²⁶

So kann zum Beispiel eine ledige krebskranke Mutter ihre Lebensqualität als viel besser empfinden, wenn sie ein liebevolles Zuhause für ihr Kind gefunden hat und zuversichtlich ist, dass es seinen Weg finden wird, auch wenn sie nicht mehr ist. In diesem Fall stehen die schrecklichen Schmerzen für sie vielleicht nicht mehr im Vordergrund.²⁷

Alle Menschen in einer Palliative Care-Situation müssen bis zum Schluss die Lebensqualität haben, die sie für sich wünschen.

4.4.2 Die Bedürfnisse der kranken Person und ihrer Angehörigen

Zahlreiche Studien haben sich mit den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten befasst, deren Lebensprognose auf dem Spiel steht. Diese Bedürfnisse ändern sich im Verlauf der Krankheit, und je nach Krankheitsphase und dem Empfinden der kranken Person lösen bestimmte Bedürfnisse andere ab. Milieu, Kultur, Überzeugungen oder Lebenserfahrungen haben einen Einfluss auf den Umgang mit den Bedürfnissen.²⁸ Für die kranke Person kann es aber Leiden und eine starke emotionale Belastung zur Folge haben, wenn ihre Bedürfnisse ignoriert werden.

Die Studien heben sieben verschiedene Bedürfnisse kranker Personen hervor:

- > physische Bedürfnisse im Zusammenhang mit Schmerzen, Ernährung oder extremer Müdigkeit;
- > Informationsbedürfnisse in Verbindung mit den Auskünften, die geeignet sind, die kranke Person zu beruhigen, und ihr helfen, ihre Entscheidungen zu treffen, oder auch in Bezug auf rasche Untersuchungsresultate;

²⁴ BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND –DIREKTOREN, «*Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012*», *op. cit.*, S. 6.

²⁵ EIDGENÖSSISCHES DEPARTEMENT DES INNERN, «*Grundsätze des EDI für Palliative Care (Charta)*», 20.01.09.

²⁶ Reflexionen mit der Fachpersonengruppe.

²⁷ BORASIO, G. D., *op. cit.*, S. 63-67.

²⁸ HOWELL, D., CURRIE, S., MAYO, S., JONES, G., BOYLE, M., HACK, T., GREEN, E., HOFFMAN, L., SIMPSON, J., COLLACUTT, V., MCLEOD, D., ET DIGOUT, C., «*Guide canadien de pratique clinique : évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer*», Toronto, Partenariat canadien contre le cancer (groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et Association canadienne d'oncologie psychosociale, Mai 2009, S. 1.

- > emotionale Bedürfnisse, etwa nach den Gefühlen von Trost und Geborgenheit oder in Verbindung mit dem Gefühl, zu nichts mehr nützlich zu sein;
- > psychologische Bedürfnisse, etwa in Verbindung mit dem Selbstwertgefühl, der Angst vor dem Fortschreiten der Krankheit und dem Autonomieverlust;
- > soziale Bedürfnisse, etwa das Bedürfnis nach familiären Bindungen oder die Sorge um die Angehörigen;
- > spirituelle Bedürfnisse im Zusammenhang mit der Frage nach Sinn und Zweck des Lebens, mit Hoffnung, der Unfähigkeit, sich für sinnerfüllte Aktivitäten zu aktivieren, oder mit der Ungewissheit, was nach dem Tod sein wird;
- > praktische Bedürfnisse im Zusammenhang mit den finanziellen Ressourcen oder der Fähigkeit, bestimmte Aufgaben selber zu erledigen.²⁹

Für die Angehörigen geht es vor allem darum, in ihren verschiedenen Bedürfnissen anerkannt, angehört, befragt, orientiert, informiert und unterstützt zu werden.³⁰

Selbstverständlich beschränken sich die Bedürfnisse einer Palliative Care benötigenden Person nicht auf solche physischer Art, sondern umfassen alle Facetten des Menschen.

4.4.3 Selbstbestimmung

Mit der Diagnose einer lebensbedrohlichen, unheilbaren oder chronisch fortschreitenden Krankheit konfrontiert zu sein, bedeutet eine tiefe existenzielle Erschütterung. Der schwerkranke Mensch muss seine letzte Lebensphase deshalb so gestalten können, wie er es für richtig hält.

Der Entscheid für Palliative Care zieht weitere Entscheide nach sich, wie etwa die Wahl der Behandlung, des Orts oder auch in Bezug auf den Sinn, den die betroffene Person dem ganzen Geschehen verleihen wird.

Die Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten wird durch eine ganze Anzahl von Gesetzen zugesichert.³¹ In Tat und Wahrheit genügen diese jedoch nicht immer, die Selbstbestimmung der Patientin oder des Patienten zu gewährleisten. Viele Faktoren können die freie Wahl einer Person einschränken oder verunmöglichen. Sie kann durch körperliche Schmerzen, die Unfähigkeit, sich mitzuteilen, die individuellen finanziellen Ressourcen, das fehlende Umfeld oder auch das verfügbare Versorgungsangebot beeinflusst werden.

Die Selbstbestimmung kann nicht thematisiert werden, ohne von bestimmten Zielgruppen zu sprechen: Personen mit Behinderungen und Kindern. In Bezug auf diese Personengruppen ist die Achtung des Rechts auf Selbstbestimmung besonders wichtig, da sie nicht unbedingt voll urteilsfähig sind.

Es geht also darum, die Versorgungsleistungen in Berücksichtigung des bestehenden Angebots sowie des sozialen Umfelds und des vorhandenen Beziehungsgeflechts wählen zu können. Palliative Care-Angebote entsprechend der Situation, vor allem in Berücksichtigung des Alters, des Wunsches, zu Hause zu bleiben oder institutionell betreut zu werden, sowie der Komplexität der Krankheit sind von wesentlicher Bedeutung, damit die Patientin oder der Patient unter den verfügbaren Lösungen wirklich wählen kann.

²⁹ *Ebd.*, p. 19. Et FITCH, Margaret, STEELE, Rose, « Besoins en soins de soutien des personnes atteintes de cancer du poumon », in *Revue canadienne des soins infirmiers en oncologie*, 20.01.10, S. 4-6.

³⁰ FAURÉ, C., éléments repris in « Vivre ensemble la maladie d'un proche », Editions Albin Michel, 2011.

³¹ Insbesondere durch das neue Erwachsenenschutzrecht, aber auch im kantonalen Gesundheitsgesetz.

Im Bereich Palliative Care engagierte Berufspersonen können mit Situationen konfrontiert sein, wo eine Person Sterbehilfe in Anspruch nehmen möchte.³² Der Entscheid der Person muss von den Gesundheitsfachpersonen und den Direktionen der Einrichtungen uneingeschränkt respektiert werden, unabhängig von deren persönlichen Überzeugungen. Wenn eine kranke Person ein solches Verlangen äussert, ist es die Aufgabe der Fachpersonen und Einrichtungen, sie eingehend über Palliative Care zu informieren, damit die Person wirklich in vollem Wissen entscheiden kann, wie sich ihr Lebensende gestalten soll. Wenn die kranke Person in der Folge ihr Verlangen wiederholt, besteht ihre Rolle darin, sie bis zum Ende zu begleiten.³³ Da aber der assistierte Suizid nicht als medizinischer Akt gilt, soll das Personal eines Heims keine aktive Rolle dabei übernehmen³⁴

³² In der Schweiz ist nach Art. 115 StGB die Beihilfe zum Selbstmord nicht strafbar, wenn die sterbewillige Person urteilsfähig ist und ihr Leben selber beendet und wenn die assistierende Person frei von selbstsüchtigen Beweggründen ist.

³³ Nach den Richtlinien des Kantonsarztamtes haben Einrichtungen des Gesundheitswesens das Recht, Sterbehilfe innerhalb ihrer Mauern abzulehnen. Die betreffende Person muss aber ohne Einschränkungen begleitet werden, bis sie das Heim verlässt, um ausserhalb der Einrichtung Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen. Die für das Verlassen des Heims nötige Hilfe und Unterstützung müssen ihr erteilt werden. Die Einrichtungen werden ermuntert, dieses Problem in internen Richtlinien und Verfahren zu regeln, das Personal zu diesem Thema zu schulen und ihm eine (psychologische) Unterstützung zu gewährleisten. Ausserdem muss die diesbezügliche Politik der Einrichtung Gegenstand der Informationen sein, die der Heimbewohnerin oder dem Heimbewohner vor dem Heimeintritt erteilt werden, und/oder im Beherbergungsvertrag aufgeführt werden.

³⁴ SALATHÉ M., ZIMMERMANN-ACKLIN M., «Die neuen medizinischen Richtlinien der SAMW zur Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende», in Schweizerische Ärztezeitung, 2005 ;86 : Nr. 3.

5 Tragweite und Grenzen der Strategie

Die kantonale Strategie erhebt keinen Anspruch darauf, sämtliche Probleme und Situationen in Verbindung mit der palliativen Versorgung zu regeln. Bestimmte Aspekte fallen nicht in die Zuständigkeit der Kantone. Im Übrigen finden sich aus Gründen der Kohärenz und Effizienz bestimmte in dieser Strategie genannte Herausforderungen auch in anderen Konzepten wieder, so etwa im Konzept Senior+.

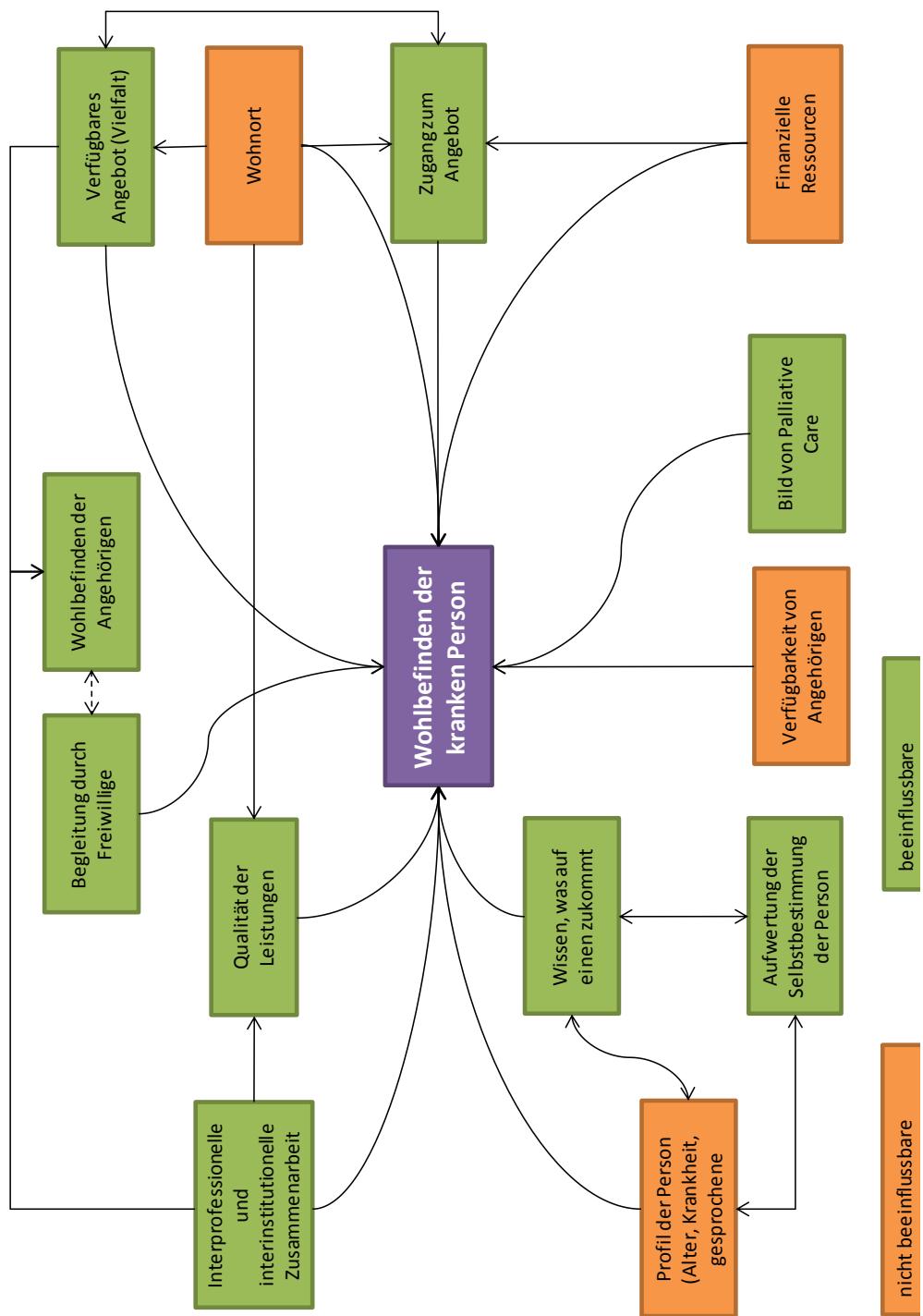
Die palliative Versorgung kann als System begriffen werden, das heisst, jedes Problem ist auf eine Gesamtheit von Faktoren oder Variablen zurückzuführen, die zueinander in Beziehung stehen. Theoretisch können alle diese Elemente so untereinander verbunden sein, dass sie ein kohärentes Ganzes bilden. Wenn man auf eines von ihnen einwirkt, berührt dies das ganze System, und dieses reorganisiert sich.

Wie schon unterstrichen, sind alle Reflexionen dieser Strategie auf die Verbesserung der Lebensqualität der kranken Personen als den Nutzniesserinnen und Nutzniessern der gesetzten Ziele und geplanten Massnahmen ausgerichtet. Somit dreht sich die Problemstellung um die Lebensqualität der Palliativpatientinnen und -patienten.

In Verbindung mit der Frage «Was beeinflusst das Wohlbefinden/die Lebensqualität des kranken Menschen?» wurden dreizehn Variablen identifiziert:

- > das Profil der Person (Alter, Krankheit, gesprochene Sprache, Kultur, Lebensgeschichte und Überzeugungen);
- > der Zugang zur Information;
- > das Bild von Palliative Care;
- > die Begleitung durch Freiwillige;
- > die Verfügbarkeit von Angehörigen;
- > die Selbstbestimmung der Person;
- > der Wohnort der kranken Person;
- > die berufsübergreifende und interinstitutionelle Zusammenarbeit;
- > die verfügbaren finanziellen Ressourcen;
- > die Qualität der Leistungen;
- > das verfügbare Leistungsangebot (Vielfalt);
- > der Zugang zu diesem Angebot;
- > das Wohlbefinden der Angehörigen.

Einige dieser Variablen sind wenig oder nicht direkt beeinflussbar: Dabei handelt es sich um das Profil der Person (Alter, Krankheit, gesprochene Sprache), ihre finanziellen Ressourcen, die Verfügbarkeit von Angehörigen in ihrem Umfeld und den Wohnort. Andere Variablen können durch die Politik für Palliative Care direkt beeinflusst werden und stehen deshalb im Zentrum der einzuführenden Strategie. Hier handelt es sich um die Qualität der Leistungen, den Zugang zur Information, das Bild von Palliative Care, die Begleitung durch Freiwillige, die Selbstbestimmung der Person, die berufsübergreifende und interinstitutionelle Zusammenarbeit, das verfügbare Angebot (Vielfalt) und das Wohlbefinden der Angehörigen. Die nachstehende Grafik illustriert das ganze System und zeigt die Verknüpfung zwischen den Variablen des Systems auf.



6 Bestandsaufnahme

Im September 2011 wurde ein Fragenkatalog an die von Palliative Care betroffenen Akteure verschickt, um ihre verschiedenen Leistungsangebote auf dem Gebiet in Erfahrung zu bringen. Im Verlauf der letzten drei Jahre hat sich die Situation im Kanton Freiburg etwas weiterentwickelt. Die folgende Bestandsaufnahme gründet hauptsächlich auf der Beantwortung des Fragenkatalogs. Inzwischen konnten dank der Antworten auf die Vernehmlassung zur Strategie und zum Massnahmenplan im Januar 2015 bestimmte Angebote aktualisiert werden.

6.1 Pflegeleistungen

> Spitäler

Somatische Pflege

Der Kanton Freiburg hat vier Standorte für akut-somatische Pflege, zu denen zwei Privatkliniken in der Stadt Freiburg hinzugezählt werden müssen : das HFR mit fünf Standorten (Freiburg, Tafers, Meyriez-Murten, Riaz und Billens), das interkantonale Spital der Broyeregion (HIB) mit zwei Standorten (Payerne und Estavayer-le-Lac), die Clinique générale und das Dalerspital.

Die Schliessung des *HFR*-Standorts Châtel-St-Denis und der dort befindlichen Palliativstation entsprach der Eröffnung einer neuen Station in der Villa St-François in Freiburg anfangs 2014. Mit der anderen Palliativstation, die im Lauf des Jahres 2016 am derzeit wegen Umbau geschlossenen HFR-Standort Meyriez-Murten eröffnet wird, verfügt das HFR künftig über zwei Palliativstationen. Die Station von Freiburg zählt 14 Betten. Diejenige in Meyriez-Murten wird acht Betten zählen, so dass insgesamt fünf Betten mehr als vorher vorhanden sein werden. Die beiden Stationen entsprechen dem stationären Palliativpflegebedarf in subakuter Krankheitsphase.

Neben diesen beiden Palliativstationen ist auch die ganze palliative Pflege- und Betreuungsarbeit zu unterstreichen, die in den akutmedizinischen Abteilungen und den Kliniken für Innere Medizin geleistet wird. Derzeit befinden sich rund 40 % der Patientinnen und Patienten in einer Palliativpflegesituation, ohne dass das betreuende Personal spezifisch in Palliative Care ausgebildet ist.

Eine Tagesbetreuung in Palliative Care wurde im Herbst 2015 eröffnet. Diese Art von Angeboten ist in der Schweiz noch selten, hat sich aber in anderen Ländern bewährt, insbesondere in Bezug auf die Wahrung oder Verbesserung der Lebensqualität sowie die Verringerung der Hospitalisationen von Patientinnen und Patienten in der Palliativphase. Diese Tagesbetreuung richtet sich an alle Personen, die zu Hause leben und sich fortbewegen können. Sie erlaubt es, gegen die soziale Isolierung vorzugehen, indem sie Möglichkeiten des geselligen Zusammenseins bietet, und bietet den Angehörigen eine Unterstützung an. Übrigens unterstützt die Freiburger Stiftung für Palliative Care *Serenitas* das HFR in der Förderung von Palliative Care. In der Tat werden nicht alle mit Palliative Care verbundenen Leistungen von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung übernommen, und die Stiftung wurde errichtet, um diesem Manko abzuhelfen.

Das *HIB* führt an seinem Standort Estavayer-le-Lac zwei Betten für Patientinnen und Patienten mit Bedarf nach Basis-Palliativpflege (jährlich rund 24 Patientinnen und Patienten). Dieses Angebot kommt hauptsächlich der Einwohnerschaft der Broyeregion zugute.

Die *Privatkliniken* nehmen keine Patientinnen und Patienten mit Palliativpflegebedarf auf.

Pflege im Bereich psychische Gesundheit

Das *Freiburger Netzwerk für psychische Gesundheit (FNPG)* umfasst drei Sektoren: Erwachsenensektor, Sektor für ältere Menschen und Sektor für Kinder und Jugendliche.

Die Zahl der Palliative Care-Situationen liegt bei jährlich rund 15. Anders sieht es für die Alterspsychiatrie, die so genannte Psychogeratrie, aus. Das FNPG verfügt über das Pflegeheim Les Camélias, wo die Personen bis zu ihrem Lebensende bleiben. Es kommt vor, dass das mobile Palliative Care Team (MPCT) Voltigo für bestimmte Fälle im Pflegeheim Les Camélias zum Einsatz kommt. Umgekehrt ist auch vorgekommen, dass das RFSM in der Palliativstation des HFR für Patientinnen oder Patienten mit psychiatrischen Störungen zum Einsatz kam.

> Pflegeheime

Allgemein sind die Pflegeheime gewillt, dem Palliative Care-Bedarf ihrer Bewohnerinnen und Bewohner zu entsprechen.

Umfassendere Überlegungen zur Betreuung der Heimbewohnerinnen und -bewohner mit Palliativpflegebedarf wurden von der Résidence Le Manoir in Givisiez und vom Foyer St-Joseph in Säles entwickelt. Diese Einrichtungen wurden von der Vereinigung freiburgischer Alterseinrichtungen (VFA) als Pilot-Pflegeheime für Palliative Care bezeichnet. Im Übrigen hat im Oktober 2015 das Foyer St-Joseph das Label «Qualität in Palliative Care» erhalten. Es erfüllt die Qualitätskriterien der Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.

Ausserhalb der beiden genannten Einrichtungen gibt es wenig Personal in den Pflegeheimen, das in Palliative Care ausgebildet ist, und es bestehen Diskrepanzen unter den Einstellungen der Heime zur Ausbildung des Personals in Palliative Care. Seit 2011 haben sich mehrere Pflegeheime für die Ausbildung ihrer Teams in Palliative Care zusammengetan.

Seit 2010 beteiligen sich der Staat und die Gemeinden in Höhe von 0.5 % der Lohnsumme (ein Betrag von rund 900'000 Franken) an der Finanzierung der Ausbildung in den Pflegeheimen, ganz besonders betrifft dies die Ausbildung in Palliative Care.

> Sondereinrichtungen für Menschen mit Behinderungen

In diesen Einrichtungen, die vor allem Lebensstätten sind, ist die Zahl der Pflegepersonen allgemein sehr gering. Wenn sich eine entsprechende Situation einstellt, ziehen die Einrichtungen externe Leistungserbringer bei oder sehen dies vor.

> Spitex-Dienste

Der Kanton Freiburg verfügt über zehn Dienste für Hilfe und Pflege zu Hause (Spitex). Jeder Bezirk hat einen solchen Dienst, nur der Seebereich zählt vier Dienste.

Ihre Leistungen im Bereich Palliative Care reichen je nach Dienst mehr oder weniger weit, alle aber haben regelmässig mit palliativ zu versorgenden Fällen zu tun. Nur ein Teil der Dienste verfügt über Personal, das in Palliative Care ausgebildet ist.

Der *Entlastungsdienst des Freiburgischen Roten Kreuzes für Angehörige* steht Angehörigen zur Verfügung, die zu Hause ältere und/oder kranke Personen betreuen. Der Entlastungsdienst für Angehörige ist ein selbständiger Dienst, ergänzt aber die Dienste für Hilfe und Pflege zu Hause. Er wendet Tarife an, die sich nach der finanziellen Lage der Leistungsbezügerin oder des Leistungsbezügers richten (Bemessung aufgrund der Steuerveranlagung).

> Selbständige Pflegefachpersonen

Nur wenige selbständige Pflegefachpersonen verfügen über eine Palliative Care-Ausbildung höheren Levels. Alle haben aber Grundausbildungen absolviert und versorgen regelmässig Personen in Palliativpflegesituationen.

> Ärztliche Grundversorgerinnen und -versorger

Obwohl die ärztlichen Grundversorgerinnen und Grundversorger zur Betreuung von Patientinnen und Patienten erheblich beitragen, scheint nur die Hälfte von ihnen über eine mehrtägige vertiefende Ausbildung zu verfügen, und keine dieser Gesundheitsfachpersonen hat einen «Weiterbildungstitel» in Palliative Care erworben. Heute enthält der Bachelor in Medizin der Universität Freiburg ein Modul Palliative Care für alle zukünftigen Ärztinnen und Ärzte.

> MPCT Voltigo

Das MPCT Voltigo ist ein Team von auf Palliative Care spezialisierten Pflegefachpersonen, das vor allem in zweiter Linie zum Einsatz kommt. Dieses Team kann von jeder Fach- oder Privatperson erreicht werden. Es kommt aber vor, dass die Personen des Voltigo-Teams subsidiär Palliativpflege erteilen, allerdings in Absprache und Zusammenarbeit mit den Fachpersonen der bestehenden Dienste. Ausserdem initiiert das MPCT Voltigo Ausbildungsaktivitäten.

Am 1. Januar 2013 wurde eine Vereinbarung mit dem HFR und der Krebsliga Freiburg abgeschlossen, um dem Projekt Nachhaltigkeit zu verleihen. Ab dem 1. Januar 2016 wird direkt der Krebsliga Freiburg einen Leistungsauftrag erteilt.

> Apotheken

Die Apothekerinnen und Apotheker sind allgemein in die Palliativpflege involviert, indem sie Arzneimittel abgeben und die Klientel beraten. Zudem ist auch eine unabhängige Apotheke die Referenzapotheke für das MPCT Voltigo.

> Gesundheitsligen

Die auf Erkrankungen der Atemwege spezialisierte *Lungenliga Freiburg* stellt, häufig notfallmässig, für alle Palliativpatientinnen und -patienten auf ärztliche Verordnung die Sauerstofftherapie zu Hause oder in ihren Räumen sicher. Diese Tätigkeit betrifft jährlich rund 100 Fälle. Die Organisation verwaltet auch den Gerätedienst (Abgabe von Atemgeräten).

Die *Freiburger Krebsliga* bietet allen Personen in der Palliative Care-Phase und ihren Angehörigen psychosoziale Unterstützung. Dieser Dienst beschäftigt fünf Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter für jährlich rund 50 Fälle und ist unentgeltlich.

> Soziale Anlaufstelle

Freiburg für Alle ist eine Anlaufstelle innerhalb des Sozialhilfesystems für die Orientierung der im Kanton Freiburg wohnenden Personen. Es handelt sich um eine unentgeltliche Unterstützung und Beratung, dank der die Personen leicht an die ihrem Anliegen entsprechenden Informationen gelangen können.

6.2 Aus- und Weiterbildung

Alle Grundausbildungen für Fachangestellte Gesundheit (FaGe), Pflegefachpersonen und Ärztinnen und Ärzte enthalten Module für Palliative Care.

Dieser Punkt betrifft die Weiterbildungen, die die Pflegenden in unserem Kanton wie in anderen Westschweizer Kantonen absolvieren.

Im Kanton Freiburg angebotene Ausbildungen

- > Die Hochschule für Gesundheit in Freiburg (HedS-FR) bietet ein *Certificate of Advanced Studies in Palliative Care (CAS)* an. Diese Weiterbildung, die auf Deutsch und in Zusammenarbeit mit der FH Wallis in Visp erteilt wird, richtet sich an Fachpersonen, die sich in den Bereichen Gesundheit und Soziales mit schwer kranken oder am Lebensende stehenden Personen befassen. Die Weiterbildung dauert insgesamt mehr als ein Jahr. Im Übrigen organisiert die HedS-FR auf Wunsch freiburgischer Einrichtungen (wie Pflegeheime, Heime für Personen mit Behinderungen oder auch Spitäler) massgeschneiderte Ausbildungen.
- > Das *Rote Kreuz* bietet seit Oktober 2012 die Palliative Care-Weiterbildung *«Passage»* für das Hilfs- und Hauswirtschaftspersonal sowie die künftigen Freiwilligen verschiedener Einrichtungen an. Die Weiterbildung umfasst acht Module von je sechs Stunden (somit 48 Stunden). Einige Pflegeheime oder Dienste für Hilfe und Pflege zu Hause nehmen dieses Angebot für Weiterbildungen intra muros in Anspruch.
- > Das Departement für Moraltheologie und Ethik der Universität Freiburg organisiert im Rahmen eines *Diploma of Advanced Studies (DAS) «Ethik und Spiritualität in der Pflege»* ein Modul *«Tod und Sterben»*. Diese Weiterbildung richtet sich an Gesundheitsfachpersonen mit einem Bachelor-Abschluss. Sie hat zum Ziel, Kenntnisse über die Diskurse und Praktiken zu vermitteln, die dem Sinn, den wir in unserer Kultur dem Tod verleihen, zugrunde liegen.

In anderen Kantonen absolvierte Weiterbildung³⁵

- > Die Hochschule ARC Gesundheit, die Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI) und das Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) bieten seit 2014 in französischer Sprache ein *CAS* und ein *DAS in Palliative Care* an. Die einjährige Weiterbildung richtet sich an Personen aus den Bereichen Gesundheit und Sozialarbeit, die mit Palliative Care-Situationen konfrontiert sind.
- > Die Genfer Hochschule für Gesundheit in Partnerschaft mit den Hochschulen Neuenburg und Wallis bietet ein *DAS in Onkologie und Palliative Care* an.
- > Die *Plateforme latine de soins palliatifs* ist 2014 entstanden. Diese Vereinigung bezweckt, die Pflegequalität in der lateinischen Schweiz durch die Weiterbildung in Palliative Care und die Forschung zu verbessern. Dank ihrem Impuls haben die Hochschule ARC Gesundheit, die SUPSI und das CHUV beschlossen, ihre jeweiligen Palliative Care-Weiterbildung zu einer einzigen zusammenzulegen.

6.3 Forschung

Der Bundesrat beauftragte den Schweizerischen Nationalfonds (SNF) mit der Einsetzung eines Nationalen Forschungsprogramms *«Lebensende»* (NFP 67). Eines der Projekte des NFP 67 bestand in der Untersuchung der Bedürfnisse der Angehörigen von Personen in Palliativpflegesituationen im Kanton Freiburg.

³⁵Die Professor/inn/en der HedS-FR intervenieren auch im Rahmen der CA/DAS der anderen Hochschulen für Gesundheit.

6.4 Sensibilisierung

> Palliative Fribourg-Freiburg

Palliative fribourg-freiburg ist die Freiburger Sektion von *palliative.ch*. Sie wurde im November 2010 gegründet und besteht aus rund 40 Einzelmitgliedern und 25 kollektiven Organisationen, die sich für die Entwicklung von Palliative Care engagieren. Palliative fribourg-freiburg setzt sich für die Förderung von Palliative Care im Kanton ein, indem sie ihr Handeln auf die Sensibilisierung der Fachpersonen und der Bevölkerung zentriert.

6.5 Freiwilligenarbeit und Unterstützung der Angehörigen

> Spirituelle Begleitung und Freiwilligeneinsatz

Der Kanton zählt verschiedene Akteurinnen und Akteure, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, sowohl die Kranken als auch deren Angehörige zu begleiten und psychologisch zu unterstützen. Die Rolle dieser Akteurinnen und Akteure, die aus Vertreterinnen und Vertretern der vom Staat anerkannten Kirchen und aus Freiwilligen bestehen, darf im Bereich Palliative Care keinesfalls unterschätzt werden. Übrigens bietet das *Dicastère Formation et Ressources en Pastorale de l'Eglise catholique* Freiwilligen, die Trauernde begleiten möchten, eine fünftägige Ausbildung mit anschliessendem Praktikum an.

> Zwischen dem HFR, der katholischen Kirche des Kantons Freiburg und der evangelisch-reformierten Kirche wurde ein Leistungsvertrag über die Ausübung der Spitalseelsorge abgeschlossen. Für die anderen Glaubensgemeinschaften erfolgt die Zusammenarbeit von Fall zu Fall. Die Spitalseelsorgerinnen und -seelsorger der katholischen und der reformierten Kirche stellen auch die Verbindung zu den Vertreterinnen und Vertretern anderer Religionsgemeinschaften sicher.

> Mit seinen 46 im Sensebezirk und 18 im Seebbezirk aktiven Mitgliedern begleitet der Verein *WABE* (Vereinigung Wachen und Begleiten) schwer kranke oder sterbende Personen zu Hause, im Pflegeheim oder im Spital. Er entlastet auch die Angehörigen, indem er sie bei Bedarf ablöst (z. B. den Kranken zu trinken geben, sie zur Toilette begleiten, zuhören usw.). Alle aktiven Mitglieder des Vereins haben eine interne Ausbildung absolviert.

> Eine gleichartige Vereinigung besteht für den französischsprachigen Kantonsteil unter dem Namen *Vivre avec la mort (valm)*. Diese Vereinigung zählt rund 40 Mitglieder, die in den Bezirken Saane, Broye, Glane, Vivisbach und Gruyère aktiv sind. Sie bietet ihren künftigen Freiwilligen, aber auch allen anderen Personen, die persönlich an sich arbeiten und sich mit dem Thema Tod befassen möchten, eine halbjährige Ausbildung für die Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen an.

> Die Vereinigung *As 'trame* bietet für Kinder und Erwachsene bei einem Trauerfall in der Familie oder dem Auftreten einer schweren Krankheit eine individuelle oder an Gruppen gerichtete Unterstützung an. Das mehrdisziplinäre Team bietet den betroffenen Personen eine Begleitung sowie einen Beratungsdienst für Fachpersonen an. Für Fachpersonen, die mit derartigen Situationen konfrontiert sind, besteht auch die Möglichkeit, sich in der Vereinigung auszubilden.

> Seit Anfang 2015 gibt es den zweisprachigen Verein *PA-F Pflegende Angehörige - Freiburg / Proches aidants – Fribourg*, der zur besseren Unterstützung und Anerkennung pflegender Angehöriger im Kanton Freiburg beitragen will.

7 Strategie

Dieses Kapitel bildet das Kernstück des Dokuments, die Architektur der ganzen Strategie, nämlich: eine Vision und strategische Ziele, die sich in konkreten operationellen Zielen niederschlagen. Es stellt also die öffentliche Politik vor, die der Kanton für seine Bevölkerung einzusetzen gedenkt. Die konkreten Massnahmen für die Erreichung der operationellen Ziele werden in einem getrennten Massnahmenplan beschrieben. Dieser wird künftig periodisch evaluiert und gegebenenfalls angepasst.

7.1 Vision

Die folgende, sich zum Teil an die WHO-Definition von Palliative Care anlehrende Vision drängte sich als Idealvorstellung für den Kanton auf.

Im Kanton Freiburg verfügt jede Person mit einer tödlichen, unheilbaren oder chronisch fortschreitenden Krankheit über Palliative Care, die ihren Bedürfnissen entspricht.

Die Gesellschaft begreift schwere Krankheit, Sterben und Tod als Lebensetappen, die in Würde zu begehen sind. Die Begleitung dieser Personen wird von der Gesellschaft als eine Notwendigkeit und eine Bereicherung anerkannt. .

Diese Vision kann wie folgt erläutert werden:

> **Die Verbesserung der Lebensqualität** einer kranken Person ist ein zentraler Aspekt von Palliative Care. Die Bedürfnisse der kranken Person und ihre Lebensqualität stehen im Zentrum der Versorgung, so dass sie die Prioritäten des Handelns bestimmen. Es handelt sich um subjektive, von der kranken Person selber bestimmte Werte, die so weit wie möglich respektiert werden müssen.

> Mit der Zentrierung des Palliative Care-Angebots auf die Bedürfnisse der kranken Personen will die Vision **den Grundsatz, die Person in die Entscheide am Lebensende einzubeziehen** und ihr die Möglichkeit zu geben, selber zu wählen, **aufwerten**. Die Person entscheidet selber, wie sie ihre letzte Lebensphase verbringen will.

> Die Vision will auch darauf aufmerksam machen, dass sich die Bedürfnisse der kranken Person nicht auf physische Bedürfnisse beschränken, etwa die Behandlung von Schmerzen oder einer weiteren Verschlechterung des Gesundheitszustands. **Der Mensch umfasst mehrere Dimensionen**, somit sind seine Bedürfnisse physischer, sozialer, psychologischer und spiritueller Natur.

> Die Konfrontation mit schwerer Krankheit und Tod kann negative Gefühle hervorrufen, Gefühle der Angst oder der Niederlage. Daher wird das Lebensende häufig maskiert, versteckt oder aus den Fragestellungen ausgeklammert. Der palliative Ansatz geht davon aus, dass der Tod **eine natürliche Erscheinung ist**, die mit dem Respekt vor der **Würde** einhergehen muss.

> Die öffentliche Hand, die öffentlichen, halböffentlichen und privaten Leistungserbringerinnen und -erbringer, die Familien, Nahestehenden, Freiwilligen und älteren Menschen - **sie alle haben eine Rolle zu spielen**, um das Wohlbefinden der Kranken zu erhöhen.

7.2 Strategische Ziele

Damit die kranke Person Palliative Care-Leistungen erhalten kann, die ihren Bedürfnissen entsprechen, gelten die folgenden Voraussetzungen:

- > Sie kann zwischen Angeboten gleicher Qualität wählen.
- > Die Angebote sind vielfältig.
- > Die Person fühlt sich in ihrer jeweiligen Wahl unterstützt und verstanden.

Das öffentliche Handeln wird sich deshalb auf die drei folgenden strategischen Ziele konzentrieren:

- > Das Angebot palliativer Pflege und Betreuung ist koordiniert und von guter Qualität.**
- > Das Angebot palliativer Pflege und Betreuung wird den Bedürfnissen der kranken Person gerecht.**
- > Die Gesellschaft anerkennt die Wichtigkeit der palliativen Pflege und Betreuung kranker Menschen.**

Nun müssen die Herausforderungen für jedes dieser strategischen Ziele benannt und die sich daraus ableitenden operationellen Ziele festgesetzt werden.

7.2.1 Das Angebot palliativer Pflege und Betreuung ist koordiniert und von guter Qualität

Ein gutes Pflegesystem trägt zur Respektierung der Selbstbestimmung der Person und zur Gleichbehandlung bei. Die Qualität einer Leistung bestimmt sich nach der Art, wie sie ausgeführt wird, und nach dem Rahmen, in den sie sich einfügt. Sie muss also von einem gewissen Mass an Sachkompetenz zeugen und koordiniert sein.

> Ist-Zustand³⁶

Zwar gibt es zahlreiche Palliative Care-Weiterbildung verschiedener Leistungserbringerinnen und -erbringer, jedoch sind sie verschiedenartig und schwierig einzuteilen. Es kann sich um Weiterbildung für die Begleitung Sterbender oder Trauernder handeln, um solche in Pflegetechnik, um wieder andere für die spirituelle Begleitung bei der Sinnsuche angesichts des Todes und zu vielen weiteren Themen. Ausserdem verteilt sich die Anzahl absolviertes Weiterbildung ungleich über die verschiedenen Leistungserbringer, was Ungleichheiten im Zugang zu Palliative Care bewirken kann. Diese Feststellung betrifft sowohl die Freiwilligen als auch die Fachpersonen.

In der Koordination unter den verschiedenen Leistungserbringern von Palliative Care sind noch Verbesserungen nötig. Hier handelt es sich um die Hauptlücke, die in der Bestandsaufnahme hervorgehoben wurde. Viele verschiedene Leistungserbringerinnen und -erbringer sind für das Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten in Palliativsituationen tätig. Nicht immer kennen sie einander, und so haben sie keinen Überblick über die Kompetenzen und Grenzen einer oder eines jeden, was zu Zweigleisigkeit und Spannungen führen kann. Die Angehörigen sehen sich manchmal gezwungen, selber für die Informationsvermittlung und die Verbindung zwischen den verschiedenen Leistungserbringenden zu sorgen. In diesem Fall übernehmen sie eine Rolle und Verantwortung, die eigentlich diejenige der Fachpersonen wäre. Umgekehrt sagen andere Angehörige, dass sie sich von den Fachpersonen bei Seite geschoben fühlen.

> Herausforderungen

Um eine gute Palliative Care zu gewährleisten, ist die Weiterbildung der Leistungserbringerinnen und -erbringer, die mit einer kranken Person zu tun haben, unverzichtbar.³⁷ Diese Pflege muss in allen betroffenen Einrichtungen von qualifizierten Personen erteilt werden, ob sie nun zum Personal der Einrichtung gehören oder zu einem besonders qualifizierten externen mobilen Team.

Das Besondere an der Aufgabe der palliativen Versorgung ist, dass sie sich auf viele Fachpersonen aus verschiedenen Bereichen verteilt.³⁸ Sie alle müssen auf ihrem jeweiligen Fachgebiet den

³⁶ Ergebnisse der Befragung im September 2011, der Zusammenkünfte mit den Fachpersonen und der Gespräche mit helfenden Angehörigen.

³⁷ DE HENNEZEL, M., Rapport « Mission « Fin de vie et accompagnement » », Oktober 2003, S. 8.

³⁸ BORASIO, G. D., *op. cit.*, S. 51.

verschiedenen Bedürfnissen der kranken Person entsprechen. Damit die Versorgung optimal ist und effektiv zur Verbesserung der Lebensqualität beiträgt, müssen die verschiedenen Akteure – Fachpersonen, Angehörige oder Freiwillige - die Rolle einer und eines jeden kennen und in eine Dynamik der Zusammenarbeit eintreten.

> Bezug zur nationalen Strategie und Anwendungen in den Kantonen

Im Bildungsbereich empfiehlt die nationale Strategie, dass die Fachpersonen und Freiwilligen über die Kompetenzen verfügen, die für ihre jeweilige Rolle nötig sind und ihr entsprechen.³⁹ Die Aus- und Weiterbildung in Palliative Care betrifft alle Personen, die ständig in der Nähe der kranken Person sind, unabhängig von ihren Funktionen oder Aufgaben. In Anwendung dieser Empfehlungen finanzieren zum Beispiel die Kantone Genf und Thurgau unentgeltliche Kurse, um die Mitarbeitenden der Pflegeheime, Spitexdienste und Spitäler zu sensibilisieren.

Die nationale Strategie unterstreicht auch die Bedeutung einer guten Koordination unter den verschiedenen Akteurinnen und Akteuren. Hierfür empfiehlt sie, eine homogene Definition von Palliative Care und des palliativen Ansatzes sowie eine klare Aufgabenverteilung.⁴⁰ Einige Kantone wie Waadt, Luzern, Basel-Stadt, Solothurn und Tessin haben konkrete Projekte für die Schaffung kantonaler Dienste für die Palliative Care-Koordination. Die Kantone Waadt, Genf und Aargau haben auch spezifische Koordinationsdienste für die Freiwilligenarbeit im Bereich Palliative Care eingesetzt.
⁴¹

³⁹ BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND –DIREKTOREN, «*Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012*», op. cit., S.57.

⁴⁰ Ebd., «*Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015* », op. cit. S. 32-4-21.

⁴¹ COPPEX, P., Wyss, N., SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND –DIREKTOREN, «*Stand der Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013*», Ergebnisbericht vom 11. Juni 2013, Fassung vom 24.06.2013, S. 6ff. und 11.

> Operationelle Ziele

Das erste strategische Ziel kann konkret wie folgt in operationellen Zielen ausformuliert werden:

Bereiche	Operationelle Ziele
Ausbildung	Die Institutionen des Gesundheitswesens verfügen über Personal, das in Palliative Care aus- und weitergebildet ist.
	Angehörige und Freiwillige verfügen über Kompetenzen, die für die Unterstützung der kranken Person nützlich sind.
	Die Fachpersonen und Institutionen des Gesundheitswesens verfügen über eine externe spezialisierte Unterstützung.
	Die Fachpersonen und die Freiwilligen respektieren und berücksichtigen die Kultur und die Überzeugungen der kranken Person und ihrer Angehörigen.
Koordination	Die Gesundheitsfachpersonen, Angehörigen und Freiwilligen kennen ihre Rollen, Kompetenzen und Grenzen in der palliativen Versorgung.
	Die Fachpersonen und Institutionen des Gesundheitswesens arbeiten in der Versorgung der kranken Person zusammen.
	Die kranke Person, die Angehörigen und die Freiwilligen werden in den Betreuungsprozess einbezogen.

7.2.2 Das Angebot palliativer Pflege und Betreuung wird den Bedürfnissen der kranken Person gerecht

Das Pflege- und Betreuungsangebot korreliert eng mit der Befriedigung der Bedürfnisse der kranken Person. Wie weiter oben ausgeführt, kann die kranke Person Bedürfnisse physischer Art haben, das Bedürfnis nach Geborgenheit, zu wissen dass es den Angehörigen gut geht, oder auch nach der Gewissheit, dass die finanziellen Ressourcen gesichert sind. Um derart unterschiedlichen Bedürfnissen gerecht zu werden, braucht es ein vielfältiges Angebot.

Ein diversifiziertes und bedarfsgerechtes Betreuungsangebot ermöglicht es nicht nur, die Wichtigkeit dieser Bedürfnisse vermehrt anzuerkennen, sondern auch der Selbstbestimmung der Person entgegen zu kommen. Damit eine kranke Person entscheiden kann, wie sie ihr Lebensende verbringen will, muss sie so weit wie möglich zwischen verschiedenen Lösungen wählen können.⁴²

Die meisten Leute (73 %) möchten zu Hause sterben. 85% sterben aber im Spital oder Pflegeheim.⁴³ Zu Hause zu sterben⁴⁴ ist selten möglich, obwohl dieser Wunsch am häufigsten formuliert wird. « [...] *Die Rückkehr nach Hause, um dort zu sterben, kommt einem friedlichen Ende entgegen. Die Befriedigung, zu Hause zu schlafen, seinem eigenen Rhythmus zu folgen, am Familientisch zu essen [...] hilft, das Fortschreiten der Krankheit besser zu ertragen und dem Tod mit weniger Angst entgegen zu sehen [...] Die Angehörigen schliesslich, die den Bedürfnissen ihrer/ihres Kranken mit ihrer Präsenz und Betreuung entsprechen können, haben das Gefühl, nützlich zu sein, und dies lindert die im Umfeld häufig vorhandenen Schuldgefühle [...].*»⁴⁵

⁴² EIDGENÖSSISCHES DEPARTEMENT DES INNERN, op. cit.,

⁴³ BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND –DIREKTOREN, op. cit., S.11.

⁴⁴ Der Verbleib zu Hause konzentriert sich auf die Möglichkeit, in einer nicht medikalierten Umgebung zu sterben. So ist das eigene Haus/die eigene Wohnung oder eine Sondereinrichtung für Menschen mit Behinderungen ein Zuhause im hier gemeinten Sinne.

Hingegen gilt dies nicht für ein Pflegeheim mit medizinischem Personal, auch wenn man sich dort wie zu Hause fühlen kann.

⁴⁵ DE HENNEZEL, M., op. cit., S. 26.

Angehörige und Freiwillige sind für eine palliative Versorgung zu Hause unentbehrlich. Heute sind aber betreuende Angehörige immer seltener vorhanden. Zudem schieben sie sehr oft ihre eigenen Bedürfnisse beiseite und verausgaben sich bis zur Erschöpfung.⁴⁶

Den Bedürfnissen der Kranken zu entsprechen bedingt somit:

- > die Entwicklung eines Pflege- und Betreuungsangebots, das den Verbleib zu Hause und die Unterstützung der Angehörigen fördert, und
- > den Vorschlag alternativer Angebote, wenn der Verbleib zu Hause unmöglich ist oder nicht gewünscht wird.

> **Ist-Zustand**⁴⁷

Der Verbleib zu Hause hängt von der Situation des Umfelds und vom verfügbaren Angebot ab. Es ist für die kranke Person sozusagen unmöglich zu Hause zu bleiben, wenn keine Angehörigen für ihre Betreuung verfügbar sind. Betreuende Angehörige sind aber immer seltener vorhanden, und mit ihrem grossen Einsatz geraten sie über kurz oder lang in Erschöpfungszustände.⁴⁸ Man weiss heute, dass 40 % von ihnen in der Folge selber Beistand brauchen⁴⁹ und dass 50 % der unangebrachten Hospitalisationen im Rahmen von Palliative Care offenbar auf die Erschöpfung der Angehörigen zurückzuführen sind.⁵⁰ Ein Netzwerk Freiwilliger ermöglicht es, die helfenden Angehörigen zu entlasten.

Der Verbleib zu Hause ist ein wichtiges Element auch des bestehenden Angebots. Dieses variiert aber von Bezirk zu Bezirk, was zu Ungleichbehandlungen der Bevölkerung des Kantons führen kann. Was die Betreuung in der Nacht angeht, so intervenieren nachts nur sehr wenige in Pflege und Betreuung tätige Leistungserbringer zu Hause, mit Ausnahme des MPCT Voltigo und Freiwilligen. Somit sind die Angehörigen mit der kranken Person allein.

Ausserhalb von zu Hause wird das Palliative Care-Angebot von verschiedenen Leistungserbringerinnen und –erbringern zur Verfügung gestellt, deren Auftrag nicht unbedingt in der Versorgung von Personen besteht, die Palliative Care brauchen. Kranke, die in Einrichtungen betreut werden, die ihren Bedürfnissen nicht wirklich entsprechen (z. B. in Pflegeheimen untergebrachte Personen unter 65 Jahren, hospitalisierte Personen mit nur wenig Pflegebedarf) können die Leidtragenden sein.

> **Herausforderungen**

Die Aufwertung der Fähigkeit der kranken Person zu Selbstbestimmung setzt eine Verstärkung des bestehenden Leistungsangebots sowie eine Diversifizierung des Angebots voraus.

Auch wenn der Verbleib zu Hause mehrheitlich gewünscht wird und diese Option verstärkt werden muss,⁵¹ sollte das verfügbare Angebot dennoch vielfältig genug sein, um den Bedürfnissen von Personen zu entsprechen, für die der Verbleib zu Hause keine geeignete oder gewünschte Lösung ist.

⁵⁰ BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND –DIREKTOREN, op. cit., S.11.

⁴⁷ Ergebnis der Befragung im September 2011, der Zusammenkünfte mit der Fachpersonengruppe und der Gespräche mit helfenden Angehörigen.

⁴⁸ SOTTAS, B., BRÜGGER, S., JAQUIER, A., BRÜLHART, D. & PERLER, L. (2014).« *Informal Caregivers in Critical End of Life Situations.*», PNR67. <http://www.formative-works.ch/?page=projekte&lang=fr>.

⁴⁹ PIERARD, Geneviève Vortrag über die helfenden Angehörigen, organisiert von den Partnervereinigungen des « Quadrant » im Rahmen der Woche der Generationen, Freiburg, 04.12.2013.

⁵⁰ « Les urgences et les dernières heures à domicile, in Guide de soins palliatifs, Nr. 6 2008.

⁵¹ EIDGENÖSSISCHES DEPARTEMENT DES INNERN, op. cit.

> Bezug zur nationalen Strategie und Anwendungen in den Kantonen

Die nationale Strategie tritt für die Bereitstellung eines ausreichenden und den Bedürfnissen der kranken Person angepassten palliativen Pflege- und Betreuungsangebots ein, sowohl in der Grund- als auch in der spezialisierten Versorgung. Sie empfiehlt ausserdem, besonders auf die Unterstützung der Angehörigen zu achten.

Bestimmte Leistungsangebote sind in den meisten Kantonen mit denen von Freiburg vergleichbar, so etwa Palliativstationen oder Palliativ-Konsiliardienste (spitalintern) und mobile Palliativdienste (spitalextern). Einige Kantone sind weiter gegangen und haben neue Angebote eingeführt, um besonderen Bedürfnissen zu entsprechen. So gibt es in rund zehn Kantonen die Möglichkeit während der Nacht und am Tag ambulante Palliative Care Angebote in Anspruch zu nehmen. In vier Kantonen gibt es Hospize wie zum Beispiel das «Maison Tara» in Genf. Der Kanton Waadt hat ein spezielles Informations- und Beratungszentrum («Espace Proches») für Angehörige eröffnet,⁵²

> Operationelle Ziele

Das zweite strategische Ziel kann konkret wie folgt in operationellen Zielen ausformuliert werden:

Bereich	Operationelle Ziele
Leistungsangebot	Die Leistungen für den Verbleib kranker Personen zu Hause werden verstärkt.
	Das Palliative Care-Angebot in den Institutionen wird dem Bedarf entsprechend angepasst.
	Die betreuenden Angehörigen werden in der Versorgung der kranken Person unterstützt.

7.2.3 Die Gesellschaft anerkennt die Wichtigkeit der palliativen Pflege und Betreuung kranker Menschen

In unserer westlichen Gesellschaft ist der Tod häufig ein Tabu-Thema. Indem Palliative Care dem Tod wieder seinen Platz in der Gesellschaft zugesteht, ihn als existenzielle Realität betrachtet und nicht mehr als ein Thema, das möglichst verschwiegen werden muss, verleiht sie dem schwer kranken Menschen Würde und stärkt seine Lebensqualität wie auch diejenige seiner Angehörigen.

> Ist-Zustand⁵³

Fast immer löst der Tod negative Emotionen aus. So sagen zahlreiche Angehörige, dass sie sich im Moment, wo sie mit einer schweren Krankheit in ihrer Familie konfrontiert sind, äusserst allein zu fühlen und einen Mangel an Verständnis oder Empathie von Seiten ihres Umfelds empfinden.

Nach einer Studie aus dem Jahr 2009 bestehen in Bezug auf die Kenntnis des Begriffs Palliative Care grosse Unterschiede in der Schweizer Bevölkerung. In der Romandie scheint Palliative Care bekannter zu sein als in der deutschsprachigen Schweiz. Nichtsdestotrotz wissen 64 % der Westschweizer den Begriff Palliative nicht genau zu definieren. 26 % geben an, durch Zeitungsbeiträge schon von Palliative Care gehört zu haben, 22 % berufen sich auf Fernsehsendungen. Broschüren wiederum sind vor allem Leuten mit höherem Bildungsstand bekannt.⁵⁴

⁵² COPPEX, P., Wyss, N., SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND –DIREKTOREN, *op. cit.*, S. 6ff. und 11.

⁵³ Ergebnis der Befragung im September 2011, der Zusammenkünfte mit der Fachpersonengruppe und der Gespräche mit helfenden Angehörigen .

⁵⁴ GfK SWITZERLAND SA, *op.cit.* pp. 5-6.

In den Medien wird das Thema Palliative Care wenig angesprochen, und wenn doch, dann fast immer in Verbindung mit einem anderen Thema wie etwa Sterbehilfe oder Patientenverfügung. Personen aber, die über Palliative Care Bescheid wissen, sind viel eher geneigt, die Palliative Care-Angebote zu nutzen.

Von den Gesundheitsfachpersonen kennen viele den Begriff Palliative Care, wissen aber weder über ihre Ziele noch ihren Ansatz richtig Bescheid. Nun stellt aber das medizinische Personal in der Grundversorgung, insbesondere die Allgemeinärztinnen und -ärzte, bei diesbezüglichen Fragen die erste Informationsquelle dar. Nach einer Studie des BAG sind Allgemeinärztinnen und -ärzte die ersten Ansprechpersonen (51 %), an zweiter Stelle folgen Angehörige und Nahestehende.⁵⁵

Angehörige, die Hilfe oder Gehör gefunden haben, sind ihrerseits eher bereit, ihr krankes Familienmitglied zu unterstützen. In solchen Situationen können schöne Momente, die von grosser Aufrichtigkeit und Liebe geprägt sind, mit der kranken Person und unter den Angehörigen geteilt werden.

> Herausforderungen

Die Bevölkerung sensibilisieren heisst, sie in die Lage zu versetzen, ihre Einstellung zu ihrer eigenen Endlichkeit zu reflektieren sowie sich gegenüber kranken Personen und ihren Angehörigen solidarisch zu erweisen und gegen deren soziale Isolierung anzukämpfen. Um das mitbürgerliche Engagement in der Gesellschaft zu fördern, muss die Bevölkerung auch besser über die Möglichkeiten des Freiwilligeneinsatzes informiert werden.

Ferner gilt es die Rolle der Gesundheitsfachpersonen im Umgang mit Personen in Palliative Care-Situationen und ihren Angehörigen zu stärken. Die kranken Menschen und ihre Angehörigen müssen auf die Unterstützung und Hilfe aller Gesundheitsfachpersonen zählen können, auch wo es darum geht, abgelöst oder in der Wahl zwischen den verschiedenen sozialmedizinischen Leistungen orientiert zu werden.

> Verbindung mit der nationalen Strategie und Anwendungen in den Kantonen

Schon in ihrer ersten Phase wollte die nationale Strategie die Bevölkerung auf das Thema Palliative Care sensibilisieren. Da drei Jahre nicht genügten, um dieses Thema zu thematisieren, behandelt die Strategie auch in ihrer zweiten Phase die Sensibilisierung vorrangig. Sie empfiehlt, mit der Sensibilisierung der Fachpersonen zu beginnen, so dass diese auf die Fragen der Bevölkerung antworten können.⁵⁶ Im Übrigen bedarf es einer besonderen Anstrengung in Bezug auf die Migrationsbevölkerung. Hierfür ist eine Studie über die kulturellen Unterschiede in Verbindung mit Tod, Leiden, Krankheit und Autonomie wichtig.⁵⁷

Die meisten Kantone praktizieren die Sensibilisierung der Bevölkerung, zum Beispiel durch Wanderausstellungen, Vorträge oder Presseartikel.⁵⁸

> Operationelle Ziele

Das dritte strategische Ziel kann konkret wie folgt in operationellen Zielen ausformuliert werden:

⁵⁵ *Ebd.*, S.8 und 11.

⁵⁶ BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND –DIREKTOREN, «*Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015*», *op. cit.*, Bern, Oktober 2012, S.38.

⁵⁷ *Ebd.* S.38ff.

⁵⁸ COPPEX, P., WYSS, N., SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND –DIREKTOREN, *op. cit.*, S. 12.

Bereich	Operationelle Ziele
Sensibilisierung und Information	<p>Die Bevölkerung und die Gesundheitsfachpersonen kennen den Begriff Palliative Care und die bestehenden Pflege- und Betreuungsangebote.</p> <p>Die Bevölkerung und die Fachpersonen sind sich der spezifischen Bedürfnisse der kranke Person und ihres Umfelds bewusst.</p>

8 Schlussfolgerung

Die Strategie Palliative Care setzt einen Bezugsrahmen, der es ermöglicht, die strategischen Ziele, die aufgrund der Bedürfnisse der verschiedenen die Kranken betreuenden Akteurinnen und Akteure ausgearbeitet wurden, zu erreichen. Dieser Bezugsrahmen ist präzise genug für die Integrierung des aktuellen Massnahmenplans, gleichzeitig lässt er einen ausreichenden Handlungsspielraum für die Ausarbeitung der künftigen Massnahmenpläne.

Der in einem getrennten Dokument vorgestellte Massnahmenplan gilt für eine Dauer von fünf Jahren. Er wird nachverfolgt und Gegenstand einer Auswertung sein.

Die Initiative und das Engagement, die im Rahmen der Ausarbeitung dieser Strategie bei den involvierten Personen – Angehörige, Fachpersonen oder Freiwillige – zu Tage traten, sind zwei Haupttrümpfe im Bestreben, den Kranken ein Pflege- und Betreuungsangebot zu verschaffen, das ihren Bedürfnissen entspricht, ihnen hilft, ihre Würde zu wahren, und ihre Entscheide respektiert.

Bibliografie

EINZELPUBLIKATIONEN

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE, «*Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*», Paris, Dezember 2012.

BORASIO, G. D., «*Mourir*», Presses polytechniques et universitaires romandes, 1. Auflage, Lausanne, 2014.

BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN
GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN, «*Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012*», Bern, Oktober 2009.

BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN
GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN, «*Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015*», Bern, Oktober 2012.

BUNDESAMT FÜR STATISTIK, «*Sterbefälle und Sterbeziffern wichtiger Todesursachen nach Alter*», ausgewähltes Jahr: 2012.

BUNDESRAT, «*Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe*», Bern, Juni 2011, S.35.

COPPEX, P., WYSS, N., SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN, «*Stand der Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013*», *Ergebnisbericht – 11. Juni 2013*, Fassung vom 24.06.2013.

DE HENNEZEL, M., Bericht «*Mission « Fin de vie et accompagnement »*», Oktober 2003.

EIDGENÖSSISCHES DEPARTEMENT DES INNERN, «*Grundsätze des EDI zu Palliative Care (Charta)*», 20.01.09.

GFK SWITZERLAND AG, im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit und des Bundesamtes für Sozialversicherung, «*Zusammenfassung der Ergebnisse der Studie «Palliative Care»*», 3. Dezember 2009, Hergiswil.

HOWELL, D., CURRIE, S., MAYO, S., JONES, G., BOYLE, M., HACK, T., GREEN, E., HOFFMAN, L., SIMPSON, J., COLLACUTT, V., MCLEOD, D., ET DIGOUT, C. «*Guide pancanadien de pratique clinique : évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer*», Toronto, Partenariat canadien contre le cancer (groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et Association canadienne d'oncologie psychosociale, Mai 2009.

LAMAU M.-L., «*Manuel de soins palliatifs*», Editions Dunod, Paris 1, 1996, S. **XX**.

PALLIATIVE CH, BUNDESAMT FÜR GESUNDHEIT & SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN
GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND -DIREKTOREN, «*Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz*», Bern, August 2012.

PERRIER, M., FONDRAZ, J.-C., « *Soins palliatifs* », Coll. *Conduites*, Doin, 2004.

ARTIKEL UND VORTRAG

AAPRO MATTI, « *Supportive Care and Palliative Care: a time for unity in diversity* », in *Annals of Oncology* 23, 1932-1934, 2012.

AAPRO M., « *Supportive Care and Palliative Care: a time for unity in diversity* », in *Annals of Oncology* 23, 1932-1934, 2012.

BRUERA, E., CASTRO, M., « *Une nouvelle définition des soins palliatifs* », in *Revue internationale de soins palliatifs* 1/ 2003 (Vol. 18), S. 4, URL : www.cairn.info/revue-infokara-2003-1-page-1.htm, DOI : [10.3917/inka.031.0001](https://doi.org/10.3917/inka.031.0001).

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES SOIN PALLIATIF, « *Comprendre quand la maladie évolue vers la phase palliative* », Internetseite <http://www.soin-palliatif.org/actualites/comprendre-quand-maladie-evolue-vers>, konsultiert am 29.05.2015.

FITCH, M., STEELE, R., « *Besoins en soins de soutien des personnes atteintes de cancer du poumon* », in *Revue canadienne des soins infirmiers en oncologie*, 20.01.10.

MAZZOCATO, C., citée in DUBOIS, C., « *Des soins pour rester vivant jusqu'au bout* », in *La Liberté*, 13.09.12.

PIERARD, G., Vortrag über die helfenden Angehörigen, organisiert von den Partnervereinigungen des «Quadrant» im Rahmen der Woche der Generationen, Freiburg, 04.12.2013.

SOTTAS, B., BRÜGGER, S., JAQUIER, A., BRÜLHART, D. & PERLER, L. (2014). « *Informal Caregivers in Critical End of Life Situations.* », NFP67.

« *Les urgences et les dernières heures à domicile* » in *Guide de soins palliatifs*, Nr. 6-2008.

INTERNETSEITEN

Website des Amtes für Statistik des Staates Freiburg,
http://appl.fr.ch/stat_statonline/portrait/etape2.asp?Niveau=2&langue=fr&NavMenu=portrait, konsultiert am 26.04.2013.

Website des Bundesamtes für Statistik,
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/02/02.html>, konsultiert am 17.06.2014.