

Wünsche und Ansichten zum Lebensende

Wie sterben? Um diese Frage dreht sich eine Bevölkerungsbefragung zum Thema «Palliative Care», die im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) durchgeführt wurde. – Von Peter Stettler

Die Frage nach der Art und Weise des Sterbens beschäftigt Schweizerinnen und Schweizer – auch wenn sie mitten im Leben stehen. Die grosse Mehrheit der schweizerischen Wohnbevölkerung (82%) denkt zumindest ab und zu über ihr Lebensende nach, rund zwei Drittel (68%) haben sich bereits einmal Gedanken gemacht, welche Behandlung und Betreuung sie sich am Lebensende wünschen. Zwar befassen sich – verständlicherweise – ältere Personen häufiger als jüngere mit diesen Fragen, aber auch mehr als die Hälfte (56%) der Jüngeren haben sich solche Fragen schon gestellt. Gespräche über das Lebensende finden überwiegend im persönlichen Umfeld statt. Dies geben fast alle Befragten an. Nur wenige (8%) haben zusätzlich auch noch mit einer Gesundheitsfachperson über die Art und Weise der Behandlung am Lebensende gesprochen.

Patientenverfügungen selten ausgefüllt und hinterlegt

Über zwei Drittel der Bevölkerung (69%) weiss heute, was eine Patientenverfügung ist. Eine Patientenverfügung ausgefüllt und hinterlegt, haben allerdings nur 16 Prozent der Befragten. Dieser Anteil nimmt mit dem Alter zu. Von den über 65-Jährigen besitzt mehr als ein Drittel (35%) eine Patientenverfügung.

Knapp drei Viertel der Bevölkerung (72%) möchten heute nach wie vor zu Hause sterben, weitere 11 Prozent an einem anderen geschätzten Ort, wie beispielsweise in der Natur. In der Realität sterben gemäss dem Bundesamt für Statistik jedoch nur gegen 20 Prozent ausserhalb von Spitälern oder Pflegeheimen.

Hohe Akzeptanz von Palliative Care

Das Wissen über Palliative Care hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen. Heute wissen rund drei von vier Personen (74%), was der Begriff bedeutet. Auch die Akzeptanz von Palliative Care in der Bevölkerung hat ein hohes Niveau erreicht. Über achtzig Prozent (83%) sind der Ansicht, dass Palliative Care «sicher» oder «eher» allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen sollte.

Die wichtigste Anlaufstelle für Personen, die Palliative Care in Anspruch nehmen wollen, sind Hausärztinnen und Hausärzte. 72 Prozent würden sich zuerst an diese wenden. Stationäre Angebote von Palliative Care sind häufiger bekannt als ambulante. Mehr als die Hälfte der Personen kennt Sterbehospize oder Palliativstationen im Spital (52%). Ambulante Angebote wie mobile Palliative-Care-Teams oder Palliativambulatorien sind bei weniger als 20 Prozent der Befragten bekannt.

Palliative Care im Spital: Finanzierung ungelöst

Das Angebot an spezialisierter stationärer Palliative Care ist grundsätzlich vorhanden, wenn auch in regional unterschiedlichem Mass. Klärungsbedarf besteht weiterhin bei der Frage, wie diese Leistungen sachgerecht und nachhaltig finanziert werden. – Von Stefan Berger

Rund 40 Prozent aller Todesfälle in der Schweiz ereignen sich im Spital. Ein grosser Teil davon betrifft Patienten mit fortgeschrittener, unheilbarer Erkrankung. Ihre instabile und hochkomplexe Situation kann zu Hause oder im Pflegeheim nicht mehr adäquat bewältigt werden. In der Schweiz gibt es vier Spezialkliniken für Palliative Care und etwa 30 Palliativstationen in Spitälern, die sich um solche Patienten und deren Angehörige kümmern. Ziel ist die bestmögliche Lebensqualität sicherzustellen. Zuweilen lassen sich die belastenden Symptome soweit stabilisie-

ren, dass die Patienten wieder ins angestammte Umfeld zurückkehren und idealerweise auch dort sterben können. Aber anders als bei der kurativen Behandlung sind Rehospitalisationen im palliativen Kontext normal.

Vergütung via SwissDRG

Ab dem 1. Januar 2019 müssen sämtliche Palliativstationen und -kliniken ihre Leistungen via SwissDRG abrechnen. Die meisten tun dies heute schon. Der Haken dabei: Der Aufwand für Behandlung, Pflege und Betreuung am Lebensende lässt sich über Diagnosen schlecht abbilden, weil bei gleicher Diagnose die Verweildauer kürzer oder länger und die Behandlung teurer oder günstiger ausfallen können. Deshalb wurde für spezialisierte Palliative Care ein Mix von Fall- und Tagespauschalen ins Tarifsysteem eingebaut.

Das Wissen über Palliative Care hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen. Heute wissen rund drei von vier Personen, was der Begriff bedeutet.

Inanspruchnahme von Palliative Care erhöht Zufriedenheit

Die Studie ermöglicht auch einen Einblick in konkrete Erfahrungen am Lebensende. Angehörige von Patientinnen und Patienten, die am Lebensende Palliative Care in Anspruch genommen haben, schätzen die Qualität der Behandlung und Betreuung sehr häufig positiv ein. 71 Prozent von ihnen sind der Ansicht, dass ihre sterbenden Angehörigen sehr gut oder gut behandelt und betreut wurden. Hingegen sind nur 49 Prozent der Angehörigen von Patientinnen und Patienten, die nicht palliativ behandelt und betreut wurden, derselben Ansicht. Die Inanspruchnahme von Palliative Care erhöht also offenbar die Zufriedenheit mit der Be-

handlung und Betreuung am Lebensende aus Sicht der Angehörigen beträchtlich.

In der Romandie verbreiteter als in der Deutschschweiz

Aus den Ergebnissen der Befragung lässt sich vorsichtig schliessen, dass gegen die Hälfte der Sterbenden in der Schweiz palliative Unterstützung in Anspruch nimmt. Angehörige aus der Romandie berichten mit 70 Prozent weit häufiger, dass die sterbende Person Palliative Care in Anspruch genommen hat, als Angehörige aus der Deutschschweiz (37%).

Interessant ist der Vergleich mit der Bekanntheit der Patientenverfügung, die in der Deutschschweiz bei 80 Prozent liegt, in der Romandie hingegen nur bei 41 Prozent. Kann es sein, dass in der Romandie Patientenverfügungen weniger bekannt sind, weil Palliative Care stärker etabliert ist? Erscheint es deshalb aus Sicht der Einzelnen weniger notwendig, sich gegen eine Überversorgung am Lebensende abzusichern? Die erhobenen Daten geben dazu keine Antworten. Sie weisen jedoch darauf hin, dass für die Versorgungspolitik genauere Abklärungen zu den Unterschieden zwischen den Sprachregionen hilfreich sein könnten. ■

Info: www.buerobass.ch/PalliativeCareStudie



Peter Stettler, Projektleiter, Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS), Bern; peter.stettler@buerobass.ch

Bien acceptés, mais encore mal financés

Les soins palliatifs sont toujours mieux connus: aujourd'hui, en Suisse, environ trois personnes sur quatre (74%) connaissent la signification de ces termes. Et ils sont très bien acceptés: plus de quatre-vingts pour cent (83%) de la population pense que les soins palliatifs devraient «sûrement» ou «plutôt» être disponibles pour toutes les personnes gravement malades et en fin de vie. Les résultats du sondage «Soins palliatifs 2018» permettent aussi de conclure prudemment qu'environ la moitié des patients en fin de vie ont recours au soutien palliatif. En Suisse romande, 70% des sondés déclarent que leurs proches ont reçu des soins palliatifs, soit beaucoup plus qu'en Suisse alémanique (37%).

Il est encore nécessaire de clarifier certains points pour parvenir à un financement adéquat et durable de ces prestations. Dès le 1^{er} janvier 2019, tous les services et cliniques de soins palliatifs devront facturer leurs prestations via SwissDRG. La plupart d'entre eux le font déjà. Pour les soins palliatifs spécialisés, une combinaison de taux forfaitaires par cas et par jour a été intégrée au système de tarification. Cependant, les nouveaux groupes de cas liés à cette adaptation du système sont encore trop hétérogènes, ce qui conduit finalement à des déficits de financement. Un code pour les phases de fin de vie, basé sur des critères développés par les soignants, les patients et les proches, apporterait une solution durable. Et il permettrait aussi sur le plan du système tarifaire de reconnaître les soins en fin de vie comme un devoir de la médecine. ■

Anhaltende Unterdeckung

Doch die dank der Systemanpassung neu gebildeten Fallgruppen sind immer noch zu heterogen, was unter dem Strich zu Finanzierungslücken führt. Eine Umfrage in sechs Spitälern von 2017 ergab eine durchschnittliche Unterdeckung von knapp 5000 Franken pro Patient. Weiter kommt es zu Fehlanreizen: Beispielsweise werden Krebspatienten am Lebensende zuweilen übertherapiert. Die Vorgaben des CHOP, mindestens sechs Stunden Therapien pro Woche durchzuführen, sind nicht für jeden Patienten gleich sinnvoll. Je nach Art und Umfang der verrechneten Therapien kommt es zu Streitigkeiten mit Versicherungen. Bei spitalinternen Verlegungen schliesslich wird die fragliche DRG oft bereits vor der eigentlichen Palliativbehandlung grossteils aufgebraucht.

Lösungsansätze

Die SwissDRG AG befasst sich bereits mit einem Teil dieser Probleme. Notwendig ist

eine Gesamtschau. Ein Fallsplitting für Patienten, die von einer Akut- auf eine Palliativstation übertreten, könnte kurzfristig Abhilfe schaffen. Auf längere Sicht bietet sich womöglich ein Sterbephasen-Code an, auf Basis von Zielkriterien, die zwischen Fachpersonen, Patienten und Angehörigen erarbeitet werden. Dadurch würde Sterbegleitung auch aus Optik des Tarifsystems als medizinische Aufgabe anerkannt. ■



Stefan Berger, Fachverantwortlicher Gesundheitspolitik, H+ Die Spitäler der Schweiz, Bern; stefan.berger@hplus.ch