

## **Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017**

Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009

### **Management Summary des Schlussberichts**

Im Auftrag  
Bundesamt für Gesundheit BAG  
Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Peter Stettler (Projektleitung Büro BASS), Severin Bischof, Livia Bannwart (Büro BASS)  
Daniela Schempp (Projektleitung LINK Institut)

Bern, März 2018

## Management Summary

Die «Plattform Palliative Care» von Bund und Kantonen ist bestrebt, allen Menschen in palliativen Situationen Zugang zu qualitativ guten und bedarfsgerechten Angeboten zu sichern. Die Entwicklung in der Palliative Care wird in den nächsten Jahren anhand eines Monitorings begleitet. Die diesem Bericht zugrunde liegende bevölkerungsrepräsentative Umfrage ist Teil dieses Monitorings. Mit ihr wurde die

■ Bekanntheit von Palliative Care in der Schweizer Wohnbevölkerung gemessen sowie

■ Bedürfnisse der Schweizer Wohnbevölkerung in Bezug auf die Versorgung am Lebensende unter verschiedenen Aspekten ermittelt.

Die Resultate der Befragung basieren auf 1'685 Antworten, wobei sowohl Telefon- als auch Onlineinterviews durchgeführt wurden. Die Ergebnisse sind repräsentativ für die Schweizer Bevölkerung und können teilweise mit den Ergebnissen aus der Befragung von 2009 verglichen werden.

### Sensibilisierung zum Thema Lebensende

82 Prozent der Befragten denken ab und zu oder regelmässig über das Lebensende nach, 66 Prozent haben schon mit jemandem über das Lebensende gesprochen. Bei Männern sind diese Aspekte der Sensibilisierung weniger stark ausgeprägt, als bei Frauen. Personen mit höheren Bildungsabschlüssen sprechen eher über ihr Lebensende, ausländische Staatsangehörige eher weniger. Der Anteil derjenigen, die schon mit jemandem über das Lebensende gesprochen haben, ist seit 2009 stabil geblieben.

99 Prozent derjenigen die über ihr Lebensende gesprochen haben, geben an, dass sie mit einer Person aus dem persönlichen Umfeld darüber gesprochen haben; bei 16 Prozent war dies (unter anderem) eine Person aus dem professionellen Umfeld (Ärztin/Arzt, Pflegepersonal etc.). Dieser Anteil lag 2009 noch bei 25 Prozent; er hat demnach deutlich abgenommen.

### Vorausplanung und Wünsche zum Lebensende

Bei den vier Aspekten zur **Vorausplanung von Betreuung und Behandlung am Lebensende**, die erhoben wurden, zeigt sich folgendes Bild: Rund zwei Drittel der befragten Personen (68%) haben sich schon einmal Gedanken dazu gemacht, welche Art der Behandlung und Betreuung sie am Lebensende in Anspruch nehmen möchten. Etwa gleich viele Personen (70%) wissen, was eine Patientenverfügung ist. Der Anteil der Personen, die eine Patientenverfü-

gung hinterlegt haben, liegt lediglich bei 16 Prozent. Ein noch tieferer Anteil von 8 Prozent hat bereits einmal mit einer Gesundheitsfachperson über die eigenen Wünsche zur Behandlung und Betreuung am Lebensende gesprochen. Erwartungsgemäss steigen die Anteile derjenigen, die sich für eine Vorausplanung interessieren, mit zunehmendem Alter. Auch hier zeigt sich ein Unterschied nach Geschlecht: Frauen beschäftigen sich deutlich häufiger mit den Themen der Vorausplanung als Männer. Personen mit höherer Bildung machen sich öfter Gedanken zur Behandlung am Lebensende und wissen vermehrt, was eine Patientenverfügung ist. Ein negativer Zusammenhang zeigt sich bezüglich der Staatsangehörigkeit: Ausländer/innen wissen weniger häufig Bescheid über die Patientenverfügung und planen tendenziell weniger voraus.

Das Bedürfnis nach Vorausplanung ist im französischen und tendenziell auch im italienischen Sprachgebiet weniger ausgeprägt als im deutschen Sprachgebiet: Für 48 Prozent der Personen aus dem lateinischen Sprachgebiet ist der richtige Zeitpunkt, sich mit Fragen des Lebensendes zu beschäftigen, solange man noch gesund ist, während der Anteil im deutschen Sprachgebiet bei 56 Prozent liegt.

Ein sehr starker Zusammenhang zeigt sich nach Sprachregionen, wenn es um die **Patientenverfügung** geht: Im deutschen Sprachgebiet wissen 80 Prozent der Personen, was eine Patientenverfügung ist und 19 Prozent haben eine solche hinterlegt. Im französischen und italienischen Sprachgebiet wissen nur 41 bzw. 51 Prozent der Bevölkerung Bescheid über die Patientenverfügung und nur gerade 9 bzw. 7 Prozent machen davon Gebrauch. In allen Sprachgebieten haben Bekanntheit und Einsatz der Patientenverfügung seit 2009 deutlich zugenommen.

Nach dem gewünschten **Sterbeort** gefragt geben über die ganze Schweiz gesehen knapp drei Viertel der Befragten (72%) an, dass sie zu Hause sterben möchten. Ein Sechstel gibt an (17%), dass sie in einer Institution, d.h. im Spital, im Hospiz oder im Alters- und Pflegeheim sterben möchten. Der Wunsch, zu Hause zu sterben ist seit 2009 stabil geblieben, es zeigt sich aber eine tendenzielle Zunahme des Anteils derjenigen, die sich wünschen, in einer Institution oder an einem anderen Ort, wie. z.B. in der Natur, zu sterben.

### Bekanntheit von Palliative Care

Drei von vier Personen haben schon einmal etwas von Palliative Care, Palliativmedizin, Palliativpflege oder lindernder Medizin gehört (74%). Bei den 15-34-Jährigen ist nur gut der Hälfte einer der Begriffe bekannt (52%). Mit dem Alter

steigt der Anteil deutlich auf 78 Prozent bei den 35-64-Jährigen und auf 88 Prozent bei den über 65-Jährigen. Am bekanntesten ist der Begriff im französischen Sprachgebiet. Dort kennen zusammengenommen 96 Prozent einen der vier Begriffe, 73 Prozent den engeren Begriff «soins palliatifs». Das italienische Sprachgebiet entspricht ziemlich genau dem schweizerischen Durchschnitt – 75 Prozent kennen einen der vier Begriffe, 68 Prozent den engeren Begriff –, während die Werte im deutschen Sprachgebiet bei nur 68 Prozent (vier Begriffe) bzw. 55 Prozent (engerer Begriff) liegen.

Auch beim Thema der Bekanntheit zeigt sich, dass Frauen besser informiert sind: Sie kennen die Begriffe wesentlich häufiger als Männer. Auch zeigt sich wiederum, dass Personen mit höherem Bildungsabschluss besser informiert sind, wohingegen ausländische Personen (notabene unabhängig vom Bildungsstand) eher schlechter informiert sind, als solche mit schweizerischer Staatsbürgerschaft.

Seit 2009 ist der Anteil derjenigen, die den engeren Begriff «Palliative Care» kennen, gesamtschweizerisch stark angestiegen: von 48 Prozent auf 59 Prozent. Der Anstieg liegt im rapiden Anstieg der Bekanntheit im deutschen Sprachraum von 37 Prozent auf 55 Prozent begründet, während im französischen Sprachraum die Bekanntheit auf hohem Niveau sogar leicht abgenommen hat.

### Einstellungen zu Palliative Care

Die Akzeptanz von Palliative Care in der Bevölkerung liegt bei über achtzig Prozent: 83 Prozent sind der Ansicht, dass Palliative Care «sicher» oder «eher ja» allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen sollte. Und 84 Prozent der Befragten würden Palliative Care «sicher» oder «eher» in Anspruch nehmen, wenn sie unheilbar krank wären.

Bezüglich Geschlecht und Bildung zeigen sich auch hier dieselben Zusammenhänge, wie bei der Frage nach der Bekanntheit von Palliative Care.

Im Vergleich zu 2009 ist die Bereitschaft zur Inanspruchnahme von Palliative Care bei unheilbarer Krankheit von 77% auf 84% angestiegen.

### Kenntnis der Angebote in Palliative Care

Die Personen, die in Hinsicht auf ihr Lebensende eine Inanspruchnahme von Palliative Care nicht ausschliessen, wurden gefragt, ob sie wissen, an wen sie sich wenden würden, wenn sie Palliative Care in Anspruch nehmen möchten. Die mit «Ja» antwortenden wurden zusätzlich gefragt,

an welche Anlaufstellen sie sich wenden würden.

Rund ein Drittel (32%) der Antwortenden **wissen, an wen sie sich wenden würden**, wenn sie Palliative Care in Anspruch nehmen möchten. Mit zunehmendem Alter steigt dieser Anteil erwartungsgemäss: Bei den 15-34-Jährigen liegt der Anteil bei 21 Prozent und damit weit unter dem Durchschnitt. Bei den über 65-Jährigen und damit bei der Altersgruppe, an die sich die Angebote in Palliative Care mehrheitlich richten, liegt der Anteil bei 50 Prozent.

Als wichtigste **Anlaufstellen** erweisen sich die Hausärztinnen und Hausärzte, die von 72 Prozent der Antwortenden genannt werden. Weitere 22 Prozent geben an, dass sie sich an einen Arzt / eine Ärztin oder das Pflegepersonal im Spital wenden würden, 15 Prozent an ein auf Palliative Care spezialisiertes Angebot.

Bei der Frage nach der **Bekanntheit der auf Palliative Care spezialisierten Angebote**, die allen an der Befragung Teilnehmenden gestellt wurde, zeigt sich, dass stationäre Angebote besser bekannt sind als ambulante. Mehr als die Hälfte der Personen kennt Sterbehospize (53%) und Palliativstationen im Spital (52%). Knapp ein Drittel (30%) kennt das intermediäre Angebot der Tages- und Nachthospize. Die ambulanten Angebote «Mobiles Palliative Care Team» oder «Palliativambulatorium» sind weniger als 20 Prozent der Befragten bekannt.

### Reflexion konkreter Erfahrungen mit Palliative Care

Befragungsteilnehmende, aus deren persönlichem Umfeld in den letzten 5 Jahren mindestens eine Person an einer unheilbaren Krankheit gestorben ist, wurden zu ihren Erfahrungen mit der Betreuung und Behandlung einer dieser Personen am Lebensende befragt.

Von denjenigen, die wissen, ob die verstorbene Person Palliative Care in Anspruch genommen hat oder nicht, geben 46 Prozent an, dass **Palliative Care in Anspruch genommen wurde**, 54 Prozent verneinen dies. Befragte aus dem französischen und dem italienischen Sprachgebiet geben mit 70 bzw. 48 Prozent häufiger an, dass die verstorbene Person Angebote der Palliative Care in Anspruch genommen hat, als Befragte aus dem deutschen Sprachgebiet (37%).

Über die Hälfte (54%) der Befragten, die wissen, ob die verstorbene Person Palliative Care in Anspruch genommen hat oder nicht, beurteilen die **Qualität der Betreuung und Behandlung** als «gut bis sehr gut», weitere 22 Prozent bewerten diese als «eher gut» und nur 9 Prozent als «eher schlecht» bis «sehr schlecht». Befragte, die zudem angeben, dass die verstorbene Person am

Lebensende spezialisierte Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen hat, schätzen die Qualität der Betreuung und Behandlung wesentlich besser ein, als jene, die angeben, dass keine solchen Angebote in Anspruch genommen wurden. Personen aus dem französischen Sprachgebiet beurteilen die Qualität signifikant schlechter als Personen aus dem deutschen Sprachgebiet – unabhängig davon, ob Angebote von Palliative Care genutzt wurden oder nicht.

94 Prozent der Befragten, welche eine Person im persönlichen Umfeld hatten, die Angebote für Palliative Care in Anspruch nahm, sind der Meinung, dass dies sinnvoll war. Bei den Befragten mit Verstorbenen im persönlichen Umfeld, welche *keine* Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen haben, geben 35 Prozent an, dass eine **Inanspruchnahme sinnvoll** gewesen wäre, 39 Prozent sehen dies nicht so und 26 Prozent können dies nicht beurteilen.

Als weiterer Aspekt wurde gefragt, welche **zusätzlichen Unterstützungsangebote** aus Sicht der Sterbenden oder der Angehörigen nach Einschätzung der Befragten hilfreich gewesen wären.

Insgesamt 37 Prozent der Befragten geben an, keine zusätzliche Unterstützung als nötig empfunden zu haben, 13 Prozent hätten mehr emotionale, psychologische oder spirituelle Unterstützung für Angehörige als hilfreich empfunden, 9 Prozent mehr emotionale, psychologische oder spirituelle Unterstützung für die sterbende Person. Werden die Ergebnisse zu den zusätzlichen Unterstützungsangeboten vor dem Hintergrund analysiert, ob die sterbende Person am Lebensende Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen hat oder nicht, zeigt sich tendenziell, dass in den Fällen, wo keine Palliative Care-Angebote in Anspruch genommen wurden, sich die befragten Angehörigen eher zusätzliche Unterstützung gewünscht hätten, als in den Fällen, wo Palliative Care-Angebote genutzt wurden. Dies kann als Indiz dafür verstanden werden, dass die Inanspruchnahme von Palliative Care oft zu einer gewissen Entlastung von Sterbenden und deren Angehörigen führt.