

Bedarf von spezialisierter Palliativpflege

Untersuchung der Pflege- und Betreuungssituation in der Region Zürich

07. September 2018

Version 3

Eleonore Arrer¹; Dr. Veronika Waldboth²; Prof. Dr. André Fringer^{1,2}

¹Institut für Pflegewissenschaft IPW-FHS, FHS St.Gallen, Schweiz

²Institut für Pflege, Departement Gesundheit, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW, Winterthur, Schweiz

Kontakt: Prof. Dr. André Fringer, Tel. 058 934 64 79; Email: andre.fringer@zhaw.ch

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	1
1 Auftrag und methodisches Vorgehen	3
2 Spezialisierte Palliative Care in der Schweiz	4
2.1 Bedarf an spezialisierter Palliative Care im Kanton Zürich (Hochrechnung).....	4
2.2 Bedarf an spezialisierter Palliative Care (Expertenbefragung)	6
2.3 Diskussion und Fazit	8
3 Zugang zu spezialisierter Palliative Care: Betreuungs- pfade und Barrieren.....	10
3.1 Betreuungspfade.....	10
3.2 Barrieren für patientenorientierte Palliativpflege	11
3.3 Diskussion und Fazit	13
4 Schlussfolgerungen und Handlungsempfehlungen.....	14
Referenzen.....	16

Zusammenfassung

Auftrag & Ziel	<ol style="list-style-type: none">1. Bedarfsanalyse der benötigten spezialisierten Palliative Care Betten im Kanton Zürich mit speziellem Fokus auf die Akutsomatik und auf spezifische Patientengruppen2. Identifikation von Barrieren, die den Zugang zu spezialisierten Angeboten in Langzeitinstitutionen erschweren und eine Schätzung der Personenanzahl, die diese Angebote aufgrund von Barrieren nicht in Anspruch nehmen können
Methodik	<p><u>Bedarfsanalyse</u> mittels (prospektiven) Daten des BFS & <u>Befragung</u> von 16 Expertinnen und Experten aus den Bereichen der Akut-, Langzeit- und Hospizversorgung</p>
Resultate	<ol style="list-style-type: none">1. 63 (2025) bzw. 84 (2045) zusätzliche spezialisierte Palliative Care Betten werden Schätzungen zufolge im Kanton Zürich in den nächsten Jahrzehnten benötigt werden.2. Befragte Expertinnen und Experten sehen mehrheitlich einen steigenden Bedarf für spezialisierte Palliative Care Betten vor allem für spezielle Patientengruppen (v.a. Menschen mit körperlichen bzw. geistigen Einschränkungen und/oder psychiatrischen Erkrankungen).3. Gemäss Sterbezahlen von 2016, hatten retrospektiv schätzungsweise 107 Personen aufgrund ihrer limitierten finanziellen Möglichkeiten (betrifft 7.5% der Schweizer Bevölkerung) einen eingeschränkten Zugang zu spezialisierten Palliative Care Angeboten. Allerdings ist diese Zahlen wohl zu gering angesetzt, denn das Risiko von Armut steigt mit dem Alter. Ab 65 Jahren sind bereits 16.4% (2012) der Bevölkerung davon betroffen (BFS, 2014). Für diese Personen wäre ein längerer stationärer Aufenthalt in einer spezialisierten Palliative Care Einrichtung ausserhalb des Akutspitals wohl schwer finanzierbar.4. Barrieren, um ein spezialisiertes Palliative Care Angebot in Anspruch zu nehmen, umfassen primär mangelnde finanzielle, personelle und materielle Ressourcen, erschwerende Rahmenbedingungen (bspw. einschränkende Aufnahmekriterien und zeitlich begrenzte Behandlungsdauer) und die unzureichende Sensibilisierung der Fachpersonen und der Bevölkerung bzgl. der bestehenden Angebote.

1 Auftrag und methodisches Vorgehen

Dieser Bericht wurde im Rahmen einer Untersuchung der Pflege und Betreuungssituation von Patientinnen und Patienten mit Bedarf für spezialisierte Palliative Care durch die Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) vertreten von Prof. Dr. André Fringer in Zusammenarbeit mit der Hochschule für Angewandte Wissenschaften FHS St. Gallen erstellt. Auftraggeber für die Umfeldanalyse zum Thema «Bedarf von spezialisierter Palliativpflege» ist die ZLH AG / Stiftung Zürcher Lighthouse unter der Geschäftsleitung von Horst Ubrich. Folgende Fragestellungen wurden im Rahmen einer perspektivischen Hochrechnung und Expertenbefragung bearbeitet:

1. Welche Anzahl an Betten wird zukünftig (2025/2045) im Bereich spezialisierte Palliative Care (für die Akutsomatik und für spezifische Patientengruppen, z.B. Menschen mit körperlichen und kognitiven Einschränkungen, Menschen mit psychiatrischen Grunderkrankungen, pädiatrischen Patientengruppen) im Kanton Zürich benötigt?
2. Wie gross ist die Anzahl der Personen mit Bedarf an spezialisierter Palliative Care, die aufgrund von Barrieren nicht in spezialisierte Langzeitinstitutionen eintreten können und welche Barrieren können identifiziert werden?

Um diese Fragestellungen beantworten zu können wurden nicht nur aktuelle Zahlen des Bundesamtes für Statistik herangezogen, sondern auch Institutionen mit einem spezialisierten Palliative Care Angebot im Kanton Zürich sowie Expertinnen und Experten im Bereich der Palliative Care aus verschiedenen Settings befragt.

2 Spezialisierte Palliative Care in der Schweiz

Palliativpflege soll auf die Bedürfnisse, Symptome und Problemstellungen der Betroffenen und ihrer Angehörigen ausgerichtet sein (palliative.ch und Eychmüller, 2012). Neben Patientinnen und Patienten der Grundversorgung, die sich im Verlauf einer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung vorausschauend mit ihrem Lebensende auseinandersetzen, wird in der Schweiz die spezialisierte Palliative Care unterschieden. Diese betrifft eine kleinere Patientengruppe (20% der Menschen die eine Palliativversorgung benötigen), die sich durch das Erleben von instabilen Krankheitssituationen, der Notwendigkeit einer komplexen medizinischen und pflegerischen Behandlung, der Stabilisierung von bestehenden Symptomen oder durch ein überlastetes und überfordertes Versorgungs- und Betreuungsnetz kennzeichnet (palliative.ch und Eychmüller, 2012). Spezialisierte Palliative Care kann sowohl ambulant durch spezialisierte Fachstellen oder durch mobile Palliativdienste als auch stationär erfolgen (palliative.ch und Eychmüller, 2012; Imhof et al., 2016).

Die akutstationäre/akutsomatische¹ Versorgung erfolgt in der Regel auf einer Station innerhalb des Spitals oder in einer eigenständigen Klinik. Für die Aufnahme ist eine Spitalbedürftigkeit Voraussetzung. Hospize bieten ebenso eine spezialisierte Versorgung an, sind jedoch primär dem Langzeitbereich zuzuordnen (Fringer und Arrer, 2017). Eine Spitalbedürftigkeit wird in Hospizen nicht vorausgesetzt. Menschen mit hochkomplexen Krankheitssituationen werden dort behandelt und begleitet und ein Sterben in Würde wird angestrebt. Zusätzlich gibt es auch Institutionen mit Sonderlösungen, beispielsweise Pflegeheime mit einzelnen Hospizbetten, die eine Versorgung mit spezialisierter Palliative Care sicherstellen (Fringer und Arrer, 2017; palliative.ch und Eychmüller, 2012).

Diese Arbeit untersucht die Pflege- und Betreuungssituation von Palliativpatienten mit spezialisierten Bedürfnissen in der Region Zürich, und fokussiert im Folgenden auf den geschätzten Bedarf an spezialisierter Palliative Care.

2.1 Bedarf an spezialisierter Palliative Care im Kanton Zürich (Hochrechnung)

2015 starben im Kanton Zürich rund 11'000 Personen, 2025 ist voraussichtlich mit knapp 12'000 Sterbefällen zu rechnen und bis 2045 werden es vermutlich über 15'000 jährlich sein (Bundesamt für Statistik (BFS), 2016). In den nächsten 15 Jahren wird die demografische Alterung der Bevölkerung im Kanton Zürich weiter fortschreiten mit mehr Personen im Rentenalter als im Alter von 0 bis 19 Jahren. 2045 leben voraussichtlich beinahe doppelt so viele 80-Jährige und ältere im Kanton Zürich als 2015 (Bucher, 2017; BFS 2016). Die Sterbefälle waren über die letzten 30 Jahre relativ stabil aber

¹ Definition Akutsomatik: Unter Akutsomatik kann in der Schweiz die stationäre Behandlung in einem Spital aufgrund einer akuten Krankheit oder eines Unfalls verstanden werden. Die Akutphase der Behandlung ist zeitlich begrenzt (Kanton Zürich Gesundheitsdirektion Generalsekretariat, 2011)

Sterbezahlen steigen jetzt kräftig an. Ursachen dafür sind die Altersstruktur der Bevölkerung mit der demografischen Alterung und die Baby-Boomer, die in das Rentenalter kommen und das Ende ihrer Lebenszeit erreichen (Bucher und Hofer 2012; Bucher 2008). Diese Bevölkerungsentwicklung im Kanton Zürich lässt in den nächsten Jahrzehnten einen starken Anstieg in der Nachfrage nach Palliative Care Leistungen erwarten. Bevölkerungsprognosen ausgehend von 2015 bis in das Jahr 2045 im Kanton Zürich ergaben, dass die Todesfälle in den nächsten Jahrzehnten rasant zunehmen werden, nämlich um 12% bis 2025 und um über 45% bis 2045 (siehe Abb. 1). Um den Bedarf an spezialisierter Palliative Care zu bestimmen muss berücksichtigt werden, dass nicht alle Personen, die versterben, auf Palliative Care Leistungen angewiesen sind. Im Rahmen der Nationalen Strategie für Palliative Care geht man davon aus, dass zwei Drittel (Schätzung) aller Sterbefälle pro Jahr eine palliative Behandlung, Begleitung oder Betreuung benötigen. Die meisten davon (80%) sind auf allgemeine Palliative Care angewiesen und rund 20% müssen Schätzungen zufolge im Rahmen der spezialisierten Palliative Care Versorgung betreut werden (Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen- und direktoren (GDK) und palliative.ch, 2014; BAG und GDK, 2012). Für die perspektivische Hochrechnung auf das Jahr 2025 würde dies bedeuten, dass im Kanton Zürich die Personenanzahl mit spezialisierten Palliative Care Bedürfnissen von 1'421 (2015) auf 1'590 (2025), bzw. auf 2'062 Personen (2045) ansteigen wird, was der **Bedarfssteigerung von 12% im Jahr 2025** (169 zusätzliche Personen), bzw. **45% bis ins Jahr 2045** (641 zusätzliche Personen) entspricht.

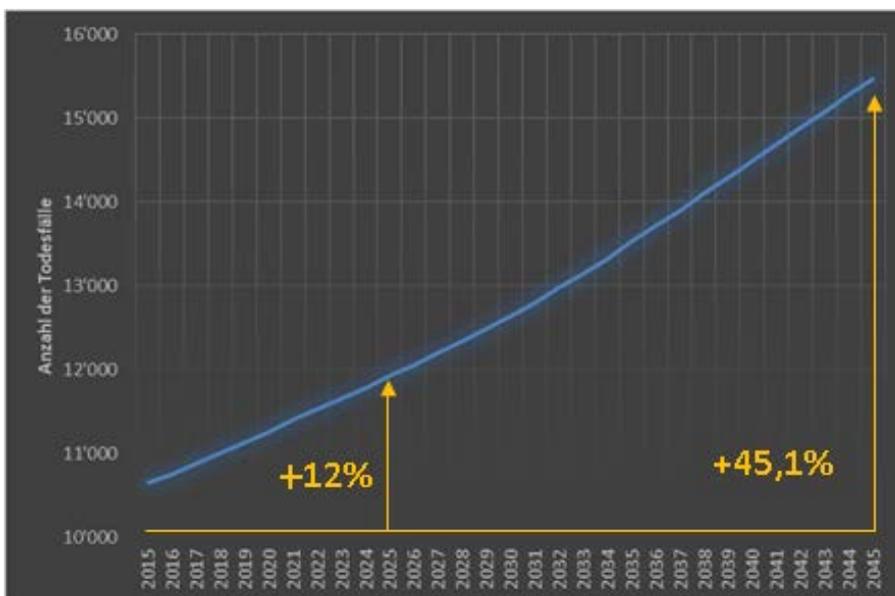


Abbildung 1: Prognose der Todesfälle bis 2045 im Kanton Zürich (Referenzszenario)
Quelle: BFS (2016). Eigene Darstellung

Diese Bedarfsprognose lässt sich nicht nur für Personenzahlen aus den Sterbefällen abstrahieren, sondern auch für die zukünftig zu erwartende Bettenzahl in Einrichtungen und Abteilungen oder auf Stationen für spezialisierter Palliative Care im Kanton Zürich. Die European Association of Palliative

Care (EAPC) rechnet mit einem Bedarf von 80 bis 100 Palliativbetten² pro 1 Million Einwohnende (Radbruch und Payne, 2010). Aktuell würde das für den Kanton Zürich mit rund 1,5 Millionen Einwohnenden (Prognose für 2018) zwischen 120 und 150 Betten ergeben von denen derzeit rund 107 verfügbar sind bzw. 99³ (in Hospizen und Palliativstationen). Für **2025** würde das der Bevölkerungsprognose zufolge eine notwendige spezialisierte Palliative Care **Bettenanzahl** zwischen **129 und 162** und für **2045** zwischen **147 und 183** bedeuten. Ausgehend von der derzeit verfügbaren Bettenanzahl, werden daher bis zu rund **63 (2025)** bzw. **84 (2045)** zusätzliche spezialisierte Palliative Care Betten im Kanton Zürich in den nächsten Jahrzehnten benötigt werden.⁴ Diese Hochrechnungen liefern eine erste Orientierung, um den Bedarf für spezialisierte Palliative Care in den nächsten Jahren abschätzen zu können und rechtzeitig auf den zunehmenden Bedarf reagieren zu können.

2.2 Bedarf an spezialisierter Palliative Care (Expertenbefragung)

Es wurden 16 Expertinnen und Experten aus den Bereichen der Akut-, Langzeit- und Hospizversorgung als auch der ambulanten bzw. mobilen Versorgung bezüglich des Bedarfs an spezialisierter Palliative Care befragt. Je nach Setting wird der Bedarf an spezialisierter Palliative Care beschrieben:

Perspektive Spitalstruktur mit Palliative-Care-Auftrag: Fünf von sechs der befragten Spitäler mit einem spezialisierten Palliative Care Angebot im Kanton Zürich, nehmen einen zunehmenden Bedarf für spezialisierte Palliative Care wahr. Besonders bei Menschen mit spezialisierten Palliative Care Bedürfnissen, die mit körperlichen bzw. geistigen Einschränkungen leben, wird mit einer Bedarfszunahme in der akutsomatischen Betreuung gerechnet. Aber auch bei Menschen mit psychiatrischen Grunderkrankungen wurde zum Teil ein steigender Bedarf beschrieben. Eine Expertin aus dem Kinderspital Zürich bestätigt den steigenden Bedarf auch für pädiatrische Patienten und Patientinnen und schildert, dass speziell für Kinder zu wenige spezialisierte Palliative Care Angebote in der Schweiz existieren. Die Bettenauslastung der befragten Institutionen liegt zwischen 80 und 90%, wobei die befragten Expertinnen und Experten mehrheitlich davon ausgehen, dass diese Auslastung weiter ansteigen wird. Genannte Gründe für den steigenden Bedarf sind einerseits die Zunahme komplexer Symptome, die eine spezialisierte Versorgung erfordern, und steigende Behandlungsmöglichkeiten. Andererseits wird durch die steigende Akzeptanz von Menschen mit geistigen Einschränkungen oder psychiatrischen Erkrankungen in der Gesellschaft angenommen, dass eine Abklärung von gesundheitlichen Veränderungen zunimmt was zu einer Zunahme am

² palliative.ch und Eychmüller (2012) verwenden diese Zahl für die Berechnung des Bedarfs an Palliativbetten in Spitalstrukturen. Da die EAPC diese Betten jedoch als stationäres Versorgungsangebot in einer spezialisierten Palliative Care Einrichtung mit einem hochqualifizierten, multidisziplinären Team definiert, enthält diese Hochrechnung auch spezialisierte Palliative Care Betten in der Langzeitversorgung bzw. in Hospizen.

³ Aufgrund der Schliessung des Pallivita Bethanien im Oktober 2018 (acht Betten weniger)

⁴ Aufgrund der Schliessung des Pallivita Bethanien, wurden die derzeit noch verfügbaren Betten (8) dieser Einrichtung nicht in der prognostischen Hochrechnung mit einkalkuliert.

Bedarf an spezialisierter Palliative Care für diese Patientengruppen führt.

Der Aufenthalt auf einer Akutstation ist unter anderem aufgrund des Finanzierungssystems zeitlich begrenzt. Die Befragten schildern daher, dass eine Anschlusslösung zur weiteren Behandlung von hospitalisierten Personen mit spezialisierten Palliative Care Bedürfnissen notwendig ist. Aus Sicht der Spitäler mit Palliative-Care-Auftrag treten manchmal Wartezeiten für akutsomatische Betten auf. Eine Expertin erwähnt hier eine Wartezeit von drei bis fünf Tagen auf ihrer akutsomatischen Abteilung. Die Befragung unterstreicht zudem, dass das Defizit von Hospizbetten als mögliche Anschlusslösung vor allem für Palliativstationen im Kanton Zürich Thema ist. Hospize nehmen eine zentrale Rolle ein, wenn Menschen einer komplexen Behandlung bedürfen, jedoch im Spital nicht mehr versorgt werden müssen und Zuhause nicht versorgt werden können (Fringer und Arrer, 2017). Eine Expertin beschreibt, dass Anschlusslösungen zu wenig vorhanden sind. Besonders für jüngere Personen seien passende Angebote limitiert verfügbar. Zusätzlich erwähnt sie, dass sich die Langzeitpflege in den letzten Jahren im Bereich der Palliative Care weiterentwickelt hat. Dennoch seien Pflegeheime und Altersheime derzeit für komplexe Krankheitssituationen bzw. Behandlungen noch teils mangelhaft ausgerüstet (z.B. bzgl. technischer Gerätschaften).

Perspektive Hospize: Alle drei Hospize im Kanton Zürich wurden in dieser Befragung berücksichtigt und nehmen in der spezialisierten Palliative Care Versorgung eine zentrale Rolle ein. Das Hospiz Zürcher Lighthouse bietet z.B. eine Anschlusslösung für die Palliativstation des Universitätsspitals Zürich. Durchschnittlich 138 Personen in akutsomatischen palliativen Situationen werden dort pro Jahr betreut, von denen die Mehrheit mit körperlichen bzw. geistigen Einschränkungen oder mit einer psychiatrischen Erkrankung lebt. Der Betreuungsaufwand dieser Personen, die mit hochkomplexen Krankheitssituationen konfrontiert sind, ist sehr hoch. Die Nachfrage für diese Art der Betreuung wird in dem betreffenden Hospiz als stark zunehmend wahrgenommen. Auch das Pallivita Bethanien behandelt Menschen mit akutsomatischem Bedarf (rund 60 pro Jahr) und auch hier wird der Trend der Zunahme von Menschen mit körperlichen bzw. geistigen Einschränkungen und palliativen Bedürfnissen als steigend wahrgenommen. Dennoch wird diese Einrichtung im Oktober schliessen (unter anderem aufgrund der schwierigen Finanzierungslage) und das Angebot der acht Hospizbetten wird nicht mehr verfügbar sein. Das Hospiz des Pflegezentrums Spital Limmattal bietet eine weitere Anschlusslösung nach dem Aufenthalt in einer Akutstation im Kanton Zürich – häufig aber erst sobald die Kostengutsprache der Krankenkasse im Spital abgelaufen ist.

Perspektive Kompetenzzentren bzw. Sozialeinrichtungen: Aus der Sicht von Kompetenzzentren für die Langzeitbetreuung von Menschen mit Körperbehinderungen und Sozialeinrichtungen, die Menschen mit kognitiven bzw. körperlichen Einschränkungen, Hör- und Sehbeeinträchtigungen oder aufgrund von psychiatrischen Grunderkrankungen betreuen, wurde ein eher gleichbleibender bis zunehmender Trend im Bedarf an akutsomatischer Palliative Care Versorgung beschrieben. Die befragten Expertinnen und Experten schilderten eine derzeitige Bettenauslastung der betreffenden Institutionen von mehr als 95%. Institutionen und Sozialeinrichtungen, die primär auf die Versorgung

von Menschen mit bestehender Selbständigkeit ausgerichtet sind und die geringe personelle Ressourcen haben, verlegen Personen, die das IV-Alter verlassen (65+) oder die pflege- bedürftig / palliativ werden in andere Pflegeeinrichtungen, mehrheitlich in Pflegeheime oder bei Spitalbedürftigkeit in Akutspitäler. Hospize sind seltenere Anschlusslösungen für Verlegungen aus Kompetenzzentren und Sozialeinrichtungen, bei Bedarf für spezialisierte Palliative Care wurden sie jedoch durch ihren Fokus auf personenzentrierte Betreuung für die oben beschriebenen Patientengruppen als besonders geeignet hervorgehoben.

Perspektive Alterszentren und Pflegeheime: Aus der Sicht von Alterszentren und Pflegeheimen wurde ebenso eine erwartete Bedarfszunahme für spezialisierte Palliative Care beschrieben. Die Pflegezentren der Stadt Zürich haben darauf reagiert und bieten seit 2018 auf einer Abteilung spezialisierte Palliative Care an. Allerdings werden hier nur Patientinnen und Patienten mit einem stabilen Krankheitsverlauf aufgenommen (im Unterschied zu Hospizen wie bspw. das Lighthouse Zürich). Alterszentren versorgen in der Regel Menschen mit bestehender Selbständigkeit und haben wie Sozialeinrichtungen oft fehlende Expertise und Kapazitäten für Palliativpflege. Diese Institutionen verlegen Palliativpatientinnen und -patienten in Pflegeheime, beziehen mobile Palliativdienste ein oder überweisen in Akutspitäler (z.B. bei Spitalbedürftigkeit). Pflegeheime haben teils die nötige Expertise oder beziehen Expertenteams ein. Jedoch ist laut Aussage der Expertinnen und Experten die Finanzierung von mobilen Palliativdiensten nicht geklärt, was dazu führt, dass sie sparsam einbezogen werden und die Institutionen finanziell belastet sind. Eine Verlegung vom Pflegeheim ins Hospiz wird selten gewählt, auch aufgrund fehlender finanzieller Anreize und weil ein Umzug vermieden werden möchte.

2.3 Diskussion und Fazit

Die Untersuchung zeigt, dass die Ausgestaltung und der Ausbau des spezialisierten Palliative Care Angebotes in der Region Zürich unbedingt notwendig sind, um rechtzeitig auf den steigenden Bedarf an spezialisierter Palliative Care reagieren zu können. Die Anreize in diesen Bereich zu investieren sind für Einrichtungen bzw. Geschäftsleitungen jedoch aus wirtschaftlicher Sicht zu gering. Die Finanzierung der spezialisierten Palliative Care in Hospizen unterscheidet sich je nach Einrichtungsstatus. Hat die Institution einen Pflegeheimstatus, leistet die Krankenpflegeversicherung einen fixen, nach Zeitaufwand abgestuften Beitrag an die ärztlich verordneten Pflegeleistungen. Nicht von der Versicherung gedeckte Kosten können mit höchstens 20% von der versicherten Person getragen werden. Die Restfinanzierung übernimmt der Kanton. Allerdings gibt es Leistungen in Hospizen, die sich nicht gemäss Krankenversicherungsgesetz (KVG) abrechnen lassen. Es kommt daher unweigerlich zu ungedeckten Kosten (BAG und GDK, 2013). Im Unterschied zu den Institutionen mit Pflegeheimstatus erfolgt die Finanzierung in Institutionen mit Spitalstatus über das Swiss-DRG System. Auch mit dieser Art der Finanzierung kommt es zu Untervergütung, wobei sich diese Struktur auch weiterentwickelt hat mit dem Ziel die Abbildungsgenauigkeit der Leistungen zu

verbessern (Wächter, 2015). Ein Experte erwähnte, dass Akutspitäler zudem mit immer aufwändigeren oder neuen Forderungen für die Abrechnung von spezialisierten Palliative Care Leistungen durch die Krankenkassen kämpfen. Diese seien auch nicht immer patientenorientiert und erschweren das Erreichen der Kostendeckung zusätzlich. Eine solche Unterfinanzierung kann das bestehende spezialisierte Palliative Care Angebot in ihrer Existenz gefährden und den Ausbau bzw. die nachhaltige Entwicklung weiterer Angebote behindern. Es würde daher eine nachhaltige finanzielle Lösung erfordern, um auf den erwarteten zunehmenden Bedarfsanstieg für spezialisierte Palliative Care reagieren zu können.

Der Bedarf für spezialisierte Palliative Care Betten wird sich, gemäss den Bevölkerungsprognosen für den Kanton Zürich und unserer Befragung, in den nächsten Jahren erhöhen. Bis 2025 bzw. 2045 werden bis zu rund 63 bzw. 84 zusätzliche Betten im Kanton Zürich in diesem Bereich benötigt. Basierend auf der derzeitigen Bettenverteilung wird davon ausgegangen, dass rund 74% in den Bereich der Akutsumatik fallen werden (47 Betten in 2025 bzw. 62 in 2045) und 26% in den Bereich der Hospize bzw. der Langzeitinstitutionen mit spezialisierten Palliative Care Betten (16 Betten bzw. 22).⁵

⁵ Aufgrund der Schliessung des Pallivita Bethanien, wurden die derzeit noch verfügbaren Betten (8) dieser Einrichtung nicht in der prognostischen Hochrechnung mit einkalkuliert

3 Zugang zu spezialisierter Palliative Care: Betreuungspfade und Barrieren

Der Zugang zu den Leistungen der spezialisierten Palliative Care (für die 20% der Personen, deren palliative Bedürfnisse über die Grundversorgung hinausgehen) ist nicht immer für alle Personengruppen gegeben und kann sehr stark zwischen Einrichtungen, Abteilungen und Regionen variieren (BAG und GDK, 2012; BAG und GDK, 2013; Fringer und Arrer, 2017). Durch diese Untersuchung konnten Patientenpfade identifiziert und Barrieren beschrieben werden, die den Zugang zu spezialisierten Palliative Care Angeboten beeinflussen. Diese werden im Folgenden beschrieben.

3.1 Betreuungspfade

Der Zugang zu einem spezialisierten Palliative Care Angebot hängt in erster Linie unweigerlich mit den Betreuungspfaden, die Patientinnen und Patienten durchlaufen können zusammen. Diese sind in der folgenden Grafik (Abb. 2) zusammen mit Barrieren in den verschiedenen Settings zusammenfassend dargestellt.

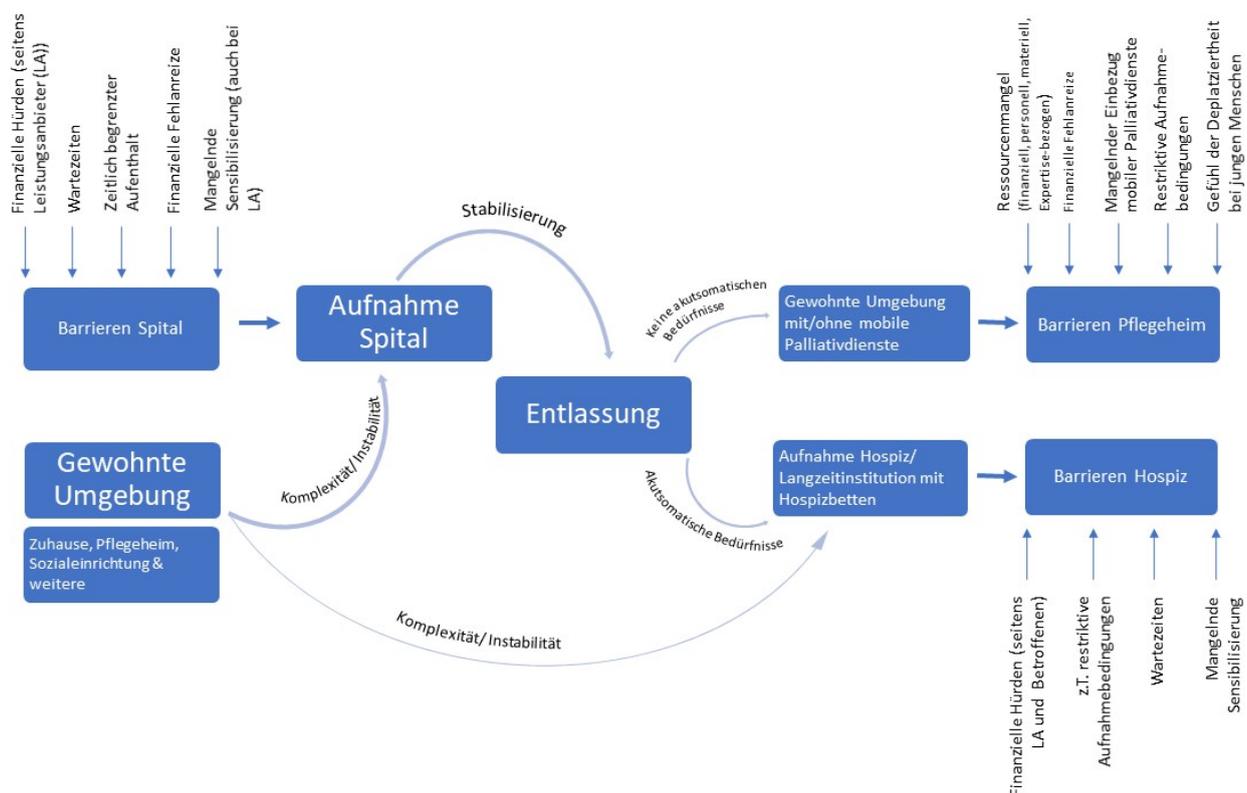


Abbildung 2: Betreuungspfade und Barrieren zu spezialisierter Palliative Care Quelle: Eigene Darstellung

Patientinnen und Patienten mit Palliative Care Bedürfnissen verlassen ihre gewohnte Umgebung (Zuhause oder Pflegeheim bzw. Kompetenzzentrum / Sozialeinrichtung) aufgrund einer Verschlechterung der Gesundheitssituation oder einer auftretenden Situationskomplexität, die eine

akutsomatische Betreuung erfordert. Es kann zu einer Aufnahme in eine Spitalstruktur mit Palliative-Care-Auftrag kommen, in der die Situation stabilisiert wird. Im Anschluss an das Spital wird entweder die Entlassung zurück in die gewohnte Umgebung (Zuhause oder Pflegeheim) mit oder ohne Betreuung durch mobile Dienste geplant oder es erfolgt die Überweisung in ein Hospiz, wenn die Betreuung Zuhause nicht gewährleistet werden kann (z.B. bei einem fehlenden familiären/sozialen Betreuungsnetz, was auch demografisch bedingte Hintergründe haben kann und Prognosen zufolge zukünftig häufiger vorkommen wird (Valtorta und Hanratty, 2012)). In anderen Fällen kommt es zu keiner Stabilisierung im Spital, sondern die betroffene Person kommt mit einem hochkomplexen, instabilen Krankheitszustand in ein Hospiz und wird dort (wenn möglich) stabilisiert bzw. kann dort die verbleibende Lebenszeit verbringen. Es ist denkbar, dass Menschen mit spezialisierten Palliative Care Bedürfnissen und einem instabilen Krankheitszustand nicht in ein Spital aufgenommen werden müssen, sondern direkt von zu Hause in ein Hospiz übertreten und versorgt bzw. stabilisiert werden können.

3.2 Barrieren für patientenorientierte Palliativpflege

Die beschriebenen Betreuungspfade verlaufen gemäss Ergebnissen der Expertenbefragung nicht immer reibungslos und es kommt vor, dass Barrieren die patientenorientierte Palliativbehandlung gefährden. Alle befragten Institutionen berichteten beispielsweise von **finanziellen Barrieren**, die den nachhaltigen Zugang zu spezialisierter Palliative Care Angeboten gefährden. Besonders Verlegungen von akutstationären Einrichtungen in Langzeitinstitutionen mit einem spezialisierten Palliative Care Angebot bzw. in Hospize bergen Hürden. Der enorme Betreuungsaufwand findet über das Abrechnungssystem in diesen Einrichtungen nicht ausreichend Berücksichtigung bzw. das Finanzierungssystem spiegelt die Komplexität der Betreuung in vielen Fällen nicht wieder, was Institutionen vor grosse finanzielle Herausforderungen stellt. Zusätzlich sind Hospize oft unregelmässig belegt, was sehr kostenintensiv für die Institution sein kann und es auch zu Schliessungen kommt (siehe Pallivita Bethanien). Dazu kommt, dass in Hospizen auch Patientinnen und Patienten finanziellen Hürden gegenüberstehen. Pensions- und Betreuungskosten bzw. Hotelleriekosten müssen von den Betroffenen selbst übernommen werden, was laut einer Expertin für viele keinen kleinen Beitrag ausmacht. Die Patientinnen und Patienten erwarten zum Teil auch dieselben Leistungen wie in der akutstationären Behandlung. Hospize und Pflegeheime haben jedoch laut einer Befragten wesentlich geringere materielle, personelle und finanzielle Ressourcen als Palliativstationen im Spital. Dennoch betreuen sie in vielen Fällen Menschen in vergleichbar hochkomplexen Krankheitssituationen, die einer intensiven Betreuung bedürfen.

Nicht alles Hospize bzw. Langzeitinstitutionen mit einem spezialisierten Palliative Care Angebot haben dieselben **Aufnahmebedingungen**, was eine weitere Barriere für bestimmte Patientengruppen darstellt und auch in dieser Befragung aufgegriffen wurde. In keiner der befragten Palliativstationen in Spitälern oder Langzeitinstitutionen werden Kinder aufgenommen. Zusätzlich kommt es

nicht selten vor, dass Personen mit einem sehr instabilen Zustand und einer komplexen Behandlung (z.B. invasive Beatmung, parenterale Ernährung oder Chemotherapie) und/oder mit einer psychiatrischen Problematik in Langzeitinstitutionen mit spezialisierter Palliative Care nicht aufgenommen werden (können) (Fringer und Arrer, 2017). Es stellt sich daher die Frage wo Menschen mit diesen spezifischen Bedürfnissen versorgt werden bzw. ob es sich hier um eine Unterversorgung und Lücke im Sozial- und Gesundheitssystem handelt. Eine Untersuchung stellte fest, dass Personen mit therapierefraktären Depressionen oder Schizophrenien nur in wenigen Einzelfällen in spezialisierten Palliative Care Institutionen behandelt werden (Ecoplan, 2014). Expertinnen und Experten dieser Untersuchung, die im Auftrag des BAG durchgeführt wurde, sind jedoch der Ansicht, dass psychisch kranke Menschen mit kurativ nicht behandelbaren somatischen Erkrankungen in genau diesen Einrichtungen am besten versorgt werden könnten. Die Begründung dafür lautet, dass in Hospizen das Personal über die nötigen Kompetenzen und Expertise verfüge, um palliative Patientinnen und Patienten mit psychiatrischen Problematiken zu versorgen.

Hürden bzw. Barrieren werden auch nach Austritt von einer akutstationären Einrichtung in ein Pflegeheim oder innerhalb der Grundversorgung in der Langzeitbetreuung wahrgenommen. Spezialisierte Palliative Care wird dort bspw. durch den Einbezug von mobilen Palliativdiensten gewähr- leistet. Dies ermöglicht es den Betroffenen aus dem Spital auszutreten und in ihrer gewohnten Umgebung zu verbleiben. Es kommt jedoch auch vor, dass sie nicht die **notwendigen personellen Ressourcen** (Expertise, Kompetenzen, Finanzierung) haben, um individuellen Patientenbedürfnissen gerecht zu werden bzw. den Bedarf an Palliative Care korrekt einzuschätzen und auch Menschen mit psychiatrischen Erkrankungen oder geistigen Behinderung zu betreuen und zu begleiten. Dies resultiert gemeinsam mit einer mangelnden Sensibilisierung und eine Unterfinanzierung bzgl. des Angebots darin, dass mobile Palliativdienste (zu) selten oder zu spät in Anspruch genommen werden (BAG und GDK, 2013). Zusätzlich erwähnt eine Expertin, dass auch hier finanzielle Anreize von dem Fokus auf Patientenbedürfnisse ablenken können. Es ist anzunehmen, dass sich vor allem junge Menschen mit Palliative Care Bedürfnissen in einem Pflegeheim deplatziert fühlen können (Fringer und Arrer, 2017). Hier decken Hospize, die patientenorientierter sind, eine wichtige Versorgungslücke ab, wenn sie ausreichend zur Verfügung stehen.

In Spitalstrukturen können sich deren **Rahmenbedingungen**, wie bspw. eine Verlegung aufgrund der zeitlichen Aufenthaltsbeschränkung auf der Akutstation oder aufgrund von ungünstigen wirtschaftlichen Anreizsystemen (Tarife, Fallzahlen...), negativ auf die Patientenversorgung als auch auf die gesamte Behandlungskette auswirken. Ein Experte hebt hervor, dass eine solche Verlegung am Lebensende für Betroffene sehr belastend sein kann. Weiters wird beschrieben, dass Betroffene nicht immer gemäss ihren Bedürfnissen der spezialisierten Palliative Care zugewiesen werden, weil andere Tarife wirtschaftlich günstiger wirken können. Zusätzlich erfolgt die Verlegung vom Spital in ein Hospiz häufig auch aus dem Grund, weil die Kostengutsprache durch die Krankenkasse

ausgelaufen ist. Demgegenüber steht, dass Hospize bzw. Langzeitinstitutionen mit spezialisiertem Palliative Care Angebot zwar Menschen mit hochkomplexen Bedürfnissen betreuen, sie jedoch nicht kostendeckend für ihre Leistungen vergütet werden.

Expertinnen und Experten sehen eine grosse Zugangsbarriere zu spezialisierten Palliative Care Angeboten darin, dass die Gesellschaft als auch Gesundheitsfachpersonen selbst nicht ausreichend **bzgl. des Angebots sensibilisiert** sind. Der Zugang zu spezialisierten Palliativ Care Angeboten sei vom Prozess her zwar gewährleistet, involvierte Personen sind jedoch mangelnd über Angebote informiert. Des Weiteren können Betroffene und deren Angehörige das Palliative Care Angebot ablehnen, wenn sie damit **Negatives assoziieren** (bspw. ein "baldiges Sterben") und Palliative Care als reine Sterbebegleitung wahrnehmen (=Stigma). Andererseits können auch Fachpersonen den Zugang erschweren, wenn sie erstens die bestehenden Angebote nicht kennen und/oder sie zweitens ablehnen, weil sie der Meinung sind für Palliative Care sei es (noch) zu früh denn in der Palliativpflege "da mache man ja nichts mehr", wie ein Experte aufzeigte.

3.3 Diskussion und Fazit

Finanzielle Aspekte (wie die Übernahme der Hotellerie- und Betreuungskosten durch Patientinnen und Patienten selbst) stellen laut Befragung eine Zugangshürde für Personen mit spezialisierten Palliative Care Bedürfnissen dar, vor allem im Langzeitbereich. Es kommt zu einer Ungleichheit im Zugang zu adäquater Gesundheitsversorgung für Menschen mit geringeren finanziellen Mitteln. 2016 starben insgesamt 10'716 Personen im Kanton Zürich (BFS, 2017), von denen geschätzte 13.33% einen Bedarf für spezialisierte Palliative Care aufwiesen. Angaben des BFS zufolge sind 7.5% (2016) der Schweizer Wohnbevölkerung von Einkommensarmut betroffen (BFS, 2018). Wenn wir aufgrund dieser Gegebenheit vorsichtig davon ausgehen, dass diese Menschen sich eine spezialisierte Palliative Care Versorgung aufgrund ihrer finanziellen Situation nicht leisten konnten, würden rund 107 Personen (insgesamt) jährlich allein im Kanton Zürich nicht ihren Bedürfnissen entsprechend am Lebensende versorgt werden.⁶ Allerdings ist diese Zahl wohl zu gering angesetzt, denn das Risiko von Armut steigt mit dem Alter. Mit 65 sind bereits 16.4% (2012) der Bevölkerung davon betroffen (BFS, 2014). Zusätzlich gefährdet die mangelnde Kostenabdeckung durch das derzeitige Finanzierungssystem im Bereich der Langzeitversorgung deren spezialisiertes Palliative Care Angebot. Durch die Befragung wurde auch deutlich, dass die Anzahl von Menschen mit spezifischen Palliative Care Bedürfnissen (z.B. Menschen mit geistigen Einschränkungen oder psychiatrische Erkrankungen) steigend ist. Der Zugang zu den geforderten Angeboten für diese Personengruppe ist jedoch in Langzeitinstitutionen eingeschränkt, da sie bspw. nicht die entsprechenden Aufnahmekriterien erfüllen oder weil benötigte mobile Palliativdienste in Pflegeheimen nicht immer bedarfsgerecht hinzugezogen werden.

⁶ Diese Zahlen stellen reine Orientierungsgrößen dar und sind weniger verlässlich als die unter 2.1 durchgeführte Berechnung. Eine differenzierte Darstellung ist diesem Mandat aufgrund der Projektanlage nicht möglich.

4 Schlussfolgerungen und Handlungsempfehlungen

Im Folgenden werden zentrale Handlungsempfehlungen für die drei unterschiedlichen Angebote in Form eines Fazits zusammengefasst.

Spitalstruktur mit Palliative-Care-Auftrag: Finanzielle Anreize in Spitälern (im Bereich der Tarifierung) sind oft nicht im Einklang mit den Bedürfnissen der Betroffenen und sollten angeglichen werden, um die Qualität der Versorgung zu verbessern und dem Grundgedanken der Palliative Care bzgl. Individualität und Lebensqualität gerecht zu werden.

Hospiz: Hospize haben die Kompetenzen und die Expertise Personen mit hochkomplexen Krankheitssituationen am Lebensende zu behandeln und zu begleiten, daher bietet es sich an, dass sie auch die Bedürfnisse von spezifischen Patientengruppen (Kindern, junge Menschen, Menschen mit geistigen Einschränkungen, Menschen mit psychiatrischen Erkrankungen...) abdecken können. Allerdings braucht es dafür eine Anpassung der Aufnahmebedingungen und zusätzliche und spezifische Ressourcen (z.B. räumlich, materiell, finanziell und personell). Basierend auf unserer Analyse ist die Tendenz für bestimmte Patientengruppen steigend, was eine solche Aufstockung notwendig macht.

Pflegeheim: Eine einheitliche und geregelte Finanzierung der mobilen Palliativdienste muss sichergestellt werden damit Menschen mit komplexeren Palliative Care Bedürfnissen nicht aus ihrer gewohnten Umgebung verlegt werden müssen bzw. damit sie ihren Bedürfnissen entsprechend versorgt werden können.

Zusammenfassend bieten Bedarfsanalysen wie diese die Möglichkeit für eine Ist-analyse und für einen prognostischen Ausblick. Sie sind Orientierungshilfen um Entwicklungen frühzeitig erkennen zu können und erforderliche Massnahmen einzuleiten. Allerdings sind diese Analysen mit gewisser Vorsicht zu interpretieren. Diese Analyse stützt sich auf Definitionen und Begriffe, die in der Schweiz nicht einheitlich verwendet werden. Erstens, sind Übergänge zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliative Care fließend und nicht klar abgrenzbar. Ein Mensch kann eine spezialisierte Versorgung benötigen und sich wieder soweit stabilisieren, sodass eine allgemeine Versorgung ausreicht (palliative ch und Eychmüller, 2012). Gesundheitsfachpersonen benötigen die Ressourcen und auch die Instrumente, um diese Übergänge korrekt einschätzen zu können damit Menschen ihren Bedürfnissen entsprechend versorgt werden (z.B. in Pflegeheimen rechtzeitig mobile Palliativdienste hinzuziehen). Zweitens, ist die Abgrenzung einer akutsomatischen- zu einer spezialisierten Versorgung unpräzise und auch der Begriff "Palliativbett" wird unterschiedlich definiert (Eychmüller, 2014). Eine Spitalbedürftigkeit wird zwar vorausgesetzt dennoch werden Menschen mit hochkomplexen Krankheitssituationen auch ausserhalb von Spitalstrukturen behandelt, wie z.B. in Hospizen. Die fehlende nachhaltige Finanzierung gefährdet ein solches spitalexternes- als auch das mobile spezialisierte Palliative Care Angebot.

Mit dem dargestellten steigenden Bedarf für spezialisierte Palliative Care von 2015 bis 2045, kann sich die derzeitige Versorgungssituation schlagartig weiter verschärfen, wenn auf politischer Ebene nicht rechtzeitig eingegriffen wird. Nicht nur die prekäre Finanzierungslage gehört aufgegriffen, sondern es müssen gezielt Massnahmen zur Sensibilisierung der Bevölkerung gesetzt werden, unter Berücksichtigung der Gesundheitsfachpersonen selbst, damit der Zugang zu spezialisierten Palliative Care Leistungen weiter gefördert wird und existierende Angebote präsenter werden. Die Ergebnisse unserer Analyse, den geschätzten Mehrbedarf von bis zu rund 63 bzw. 84 zusätzlichen spezialisierten Palliative Care Betten im Kanton Zürich in den nächsten Jahren, gilt es zu berücksichtigen und Massnahmen zu diskutieren, wie angemessen darauf reagiert werden kann.

Referenzen

1. Bucher H.P. (2017). Wie die Zürcher Bevölkerung bis 2040 wächst. Statistisches Amt Kanton Zürich. Direktion der Justiz und des Innern. Zürcher Umweltpraxis ZUP Juli 2017, Nr. 88
2. Bucher H.P. und Hofer T. (2012). Demografische Alterung im Kanton Zürich. Die Zürcher Bevölkerung wird 2040 im Mittel vier Jahre älter sein als heute. Statistisches Amt des Kantons Zürich, statistik.info 2012/02, 14 S.
3. Bucher H.P. (2008). Babyboomer kommen ins Rentenalter. Der Lebenszyklus der geburtenstarken Jahrgänge. im Kanton Zürich 1970–2050. Statistisches Amt des Kantons Zürich, statistik.info 2008/06, 20 S.
4. Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen- und direktoren (GDK) und palliative.ch (2014). Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der "Nationalen Strategie Palliative Care". Version vom 1. Juli 2014. Bern
5. Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen- und direktoren (GDK) (2013). Finanzierung der Palliative-Care Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege)
6. Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen- und direktoren (GDK) (2012). Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Oktober 2012. Bern
7. Bundesamt für Statistik (BFS) (2018). Medienmitteilung. Einkommen und Lebensbedingungen (SILC) 2016: Armut in der Schweiz. Armut ist in der Schweiz meist von kurzer Dauer. Neuchâtel. Online abrufbar unter: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kataloge-datenbanken/medienmitteilungen.assetdetail.4966931.html>
8. Bundesamt für Statistik (BFS) (2016). Kantonale Bevölkerungsszenarien 2015-2045, Referenzszenario AR-00-2015 - Zukünftige Bevölkerungsentwicklung der Kantone nach Staatsangehörigkeit (Kategorie), Geschlecht, Alter und Jahr
9. Bundesamt für Statistik (BFS) (2014). Armut im Alter. Neuchâtel
10. Ecoplan (2014). Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG). Bern
11. Eychmüller, S. (2014). Palliative Care in Schweizer Spitälern und Kliniken. In: Mediendossier zu Mortalitätszahlen. Spitalhygiene als Startup-Unternehmen. Zürich: H+.
12. Fringer A. und Arrer E. (2017). Schlussbericht: Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung. Eine Definitionssynthese. Schlussbericht: im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG). Online abrufbar unter: https://www.plattform-palliative-care.ch/sites/default/files/page/files/180514_Schlussbericht_Bestandsaufnahme_Hospize.pdf
13. Imhof, L., Kipfer, S. und Waldboth, V. (2016). Nurse-led palliative care services facilitate an interdisciplinary network of care. International Journal of Palliative Nursing 2016 22:8, 404-410
14. Kanton Zürich Gesundheitsdirektion Generalsekretariat (2011). Zürcher Spitalplanung 2012. Strukturbericht. September 2011
15. palliative.ch und Eychmüller, S. (2012). Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz (palliative.ch, Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)). August 2012. Bern
16. Radbruch, L. und Payne, SA. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. Januar 2010. European Journal of Palliative Care 17(1):22-33
17. Valtorta, N., und Hanratty, B. (2012). Loneliness, isolation and the health of older adults: Do we need a new research agenda? Journal of the Royal Society of Medicine, 105(12), 518–522. <https://doi.org/10.1258/jrsm.2012.120128>
18. Wächter, M. (2015). Wo steht die Schweiz in der Finanzierung der Palliative Care? Zürcher Geriatrieforum Waid. 18. September 2015