

Literaturrecherche

Versorgung am Lebensende in der Schweiz

Schlussbericht zu Händen des Schweizerischen Nationalfonds SNF

Auftraggeberschaft:

Dr. phil. Stephanie Schönholzer

Schweizerischer Nationalfonds SNF
NFP 67 Lebensende
Dr. phil. Stephanie Schönholzer
Wildhainweg 3
Postfach
CH-3001 Bern

Autorinnen:

**Nicole Bachmann
Sonja Hug
Lucy Bayer-Oglesby**

Olten, den 5. Juli 2017

© Fachhochschule Nordwestschweiz
Hochschule für Soziale Arbeit
Institut Soziale Arbeit und Gesundheit

Zitiervorschlag:

Bachmann, N., Hug, S., Bayer-Oglesby, L. (2017). "Literaturrecherche Versorgung am Lebensende in der Schweiz». Schlussbericht Schweizerischer Nationalfonds SNF. Olten: Fachhochschule Nordwestschweiz, Hochschule für Soziale Arbeit.

Dank

Wir danken Ursula Streckeisen und Markus Zimmermann für die wertvollen Hinweise und die fachliche Unterstützung, Monika Amann und Marcel Krebs für ihre Hilfe in der Not und den zahlreichen Expertinnen und Experten im Bereich „Palliative Care“, die uns ihre Zeit schenkten und uns Publikationen zukommen liessen, um diesen Bericht zu vervollständigen.

Summary

Um was geht es in diesem Bericht? Wie wurde vorgegangen?

Dieser Bericht wurde im Auftrag des Schweizerischen Nationalfonds mit dem Ziel verfasst, auf Basis einer Literaturrecherche einen Überblick über die heute für die Schweiz existierenden empirischen Kenntnisse zur Versorgung am Lebensende zu geben. Sowohl "Versorgung" wie auch "empirisch" werden als Begriffe weitgefasst, um einen Überblick über den Stand der Erkenntnis in teilweise noch wenig – und vor allem nicht systematisch erforschten Bereichen – zu ermöglichen. Die Versorgung am Lebensende umfasst einerseits Aktivitäten zur Unterstützung von Menschen in der letzten Phase ihres Lebens sowie ihren Angehörigen, wobei diese Unterstützung auf der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen oder spirituellen Ebene liegen kann. Andererseits geht es um die Organisation des Sterbens innerhalb des Gesundheits- und Sozialsystems und um entsprechende Aktivitäten der Zivilgesellschaft (Meso-Ebene) sowie um die Struktur der Gesundheitsversorgung (Makro-Ebene). Besonderes Augenmerk wird auf die Analyse von gesellschaftlich ungleich verteiltem Zugang zu den Angeboten gelegt werden. Für die Literaturrecherche wurden einerseits wissenschaftliche Fachdatenbanken und andererseits Portale von Bund und Kantonen sowie von zivilgesellschaftlichen Organisationen nach Publikationen durchsucht. Ergänzt wurde diese Recherche durch eine Befragung von 18 Expertinnen und Experten zum Vorhandensein von „grauer Literatur“ in ihrem Fachbereich.

Wie hoch ist die Anzahl der Sterbenden in der Schweiz? Was sind die wichtigste Todesursachen? Welche demographischen und gesundheitlichen Eigenschaften zeichnen die Sterbenden aus?

Die Datenlage zur Beantwortung dieser Fragen ist gut.

Im Jahr 2016 starben in der Schweiz 64'586 Personen. Die Sterblichkeit ist in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts in der Schweiz stark zurückgegangen von über 60 auf etwa 30 Todesfälle pro 1'000 Einwohnerinnen und Einwohner. In der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts flachte die Abnahme der Todesfälle ab und ist heute relativ konstant bei rund 60 bis 70 Tausend Todesfällen pro Jahr. Im gleichen Zeitraum hat die Todesrate bei Menschen unter 65 Jahren stark abgenommen.

Die meisten Menschen in der Schweiz sterben an den fünf folgenden Todesursachen: Herz-Kreislaufkrankungen, Krebskrankheiten, Atemwegserkrankungen, Unfälle und Gewalteinwirkungen sowie Demenz, wobei sich der Anteil dieser Todesursachen nach Lebensalter stark verändert. Die seltenen Todesfälle im Kindes- und Jugendalter sind durch Unfälle, Tumorerkrankungen und angeborene Missbildungen bedingt. Bis zum 40. Lebensjahr überwiegen Unfälle und Suizide, danach werden chronische Krankheiten zur wichtigsten Todesursache. Viele Menschen sterben heute in der Schweiz nach einer langdauernden Phase chronischer Krankheit, verbunden mit zunehmender Pflegebedürftigkeit. Insbesondere Demenzerkrankungen sind mit einer besonderen Verletzlichkeit der Betroffenen verbunden

und stellen hohe Anforderungen an Betreuung und Pflege. Die Anzahl der Menschen, die an einer chronischen Erkrankung leiden und daran sterben, wird in der Schweiz zunehmen. Schätzungen des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums gehen von einer Zunahme der Menschen mit Demenzerkrankungen von heute 110'000 Personen auf 190'000 Personen im Jahr 2030 aus. Im Jahr 2014 betrug der Anteil der Personen, die mittels assistiertem Suizid starben, 1.2 Prozent aller Todesfälle. Dieser Anteil hat in den vergangenen fünfzehn Jahren stark zugenommen.

Was weiss man über die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der sterbenden Bevölkerung? Was weiss man über das Ausmass, in dem beim Sterben entstehendes Leiden durch das Versorgungssystem gelindert werden kann?

Das wissenschaftlich abgestützte Wissen zur Beantwortung dieser Fragen, bezogen auf die Schweizer Bevölkerung, ist lediglich bruchstückhaft vorhanden. Es existieren keine bevölkerungsbezogenen Studien zu diesen Fragen.

Beim **körperlichen Leiden** in der letzten Lebensphase stehen folgende Themen im Vordergrund: Schmerzen, Atemnot, Delirium sowie die Frage, ob künstlich Flüssigkeit und Nahrung zugefügt werden soll. Der speziellen Bedeutung der Schmerzbehandlung am Lebensende scheinen sich die meisten Akteure bewusst zu sein. Über Schwierigkeiten bei der Umsetzung eines adäquaten Schmerzmanagements liegen Studien in Bezug auf Demenzerkrankte vor. Atemnot und Delirium führen bei Personen, die zu Hause gepflegt werden, oft zu einer notfallmässigen Einweisung ins Spital in den letzten Lebensstunden. Dies kann ein Hinweis darauf sein, dass die spezialisierte palliativmedizinische Versorgung zu Hause in Notfällen zu wenig erreichbar ist. Auch in der Grundversorgung in anderen Settings (Pflegeheime, Wohnheime für psychisch kranke oder behinderte Menschen) zeigt sich eine zu starke Beschränkung auf die Behandlung von Schmerzen. Andere Symptome werden oft zu wenig aufmerksam beobachtet und behandelt. Es gibt Hinweise darauf, dass der Einsatz von künstlicher Ernährung oder Hydrierung in der stationären Grundversorgung zu wenig auf die individuellen Bedürfnisse der Sterbenden abgestimmt ist, sondern stark durch institutionelle Logiken oder Praxiskulturen bestimmt wird.

Psychisches Leiden. Ein grosser Teil der Menschen in der Schweiz leidet in der letzten Lebensphase an psychischen Verstimmungen bis hin zu klinisch relevanten psychischen Störungen. Erschreckend hoch ist u. E. der Anteil von Menschen in Pflegeheimen, die an Depressionen oder depressiven Verstimmungen leiden (60 Prozent der Männer; 65 Prozent der Frauen). Depressivität, Angst und innere Unruhe werden oft bei Sterbenden beobachtet und von Expertinnen und Experten mit hohem subjektivem Leidensdruck verbunden. Der psychische Leidensdruck zeigt sich indirekt auch darin, dass Todeswünsche in der letzten Lebensphase deutlich öfter mit psychischen und sozialen als mit körperlichen Faktoren begründet werden. Ob diese Emotionen als pathologisch zu bezeichnen sind, wie dies in psychiatrisch ausgerichteten Studien zum Ausdruck kommt oder als

eine mögliche normale Reaktion auf die Belastungen und den Verlust, den viele Menschen in dieser Phase erleben, ist eine offene Frage.

Die Antwort des Gesundheitssystems auf diese Problematik ist in verschiedener Hinsicht nicht optimal: Aufgrund der Trennung der Versorgung in Somatik und Psychiatrie können beispielsweise chronisch psychisch kranke sterbende Menschen nicht entsprechend ihren Bedürfnissen betreut werden: entweder die körperlichen (in psychiatrischen Settings) oder die psychischen Beschwerden (in somatischen Settings) werden nicht optimal betreut. Ausserhalb der spezialisierten Palliative Care scheinen oft Zeit und Ressourcen nicht vorhanden zu sein, um anders als rein medikamentös auf psychisches und existenzielles Leiden einzugehen. In diesem Zusammenhang ist auch die Entwicklung kritisch zu beobachten, dass die palliative und terminale Sedierung in der Schweiz stark zugenommen hat und diese medizinische Massnahme in der Grundversorgung im Akutspital im Zusammenhang mit starker Überlastung und Zeitdruck der verantwortlichen Ärztinnen und Ärzte bei existenziellem Leiden eingesetzt wird. Eine Ausnahme stellt möglicherweise die Hausarztmedizin dar, in der als Antwort auf existenzielles Leiden eine intensive persönliche Begleitung angeboten wird.

Soziale Bedürfnisse. Obwohl soziale Ressourcen zu den wichtigsten Quellen von Gesundheit und Lebensqualität zählen und gerade in Krisenzeiten eminent wichtig sind, liegen kaum Informationen zur sozialen Integration, zum Ausmass von sozialer Unterstützung oder von wahrgenommener Einsamkeit von Menschen in der letzten Lebensphase in der Schweiz vor. Die starke Verbreitung von existenziellem Leiden weist u. E. auf sozial bedingte Probleme hin: Einsamkeit, geringe soziale Unterstützung und Wertschätzung können das Gefühl verstärken, eine Last für seine Mitmenschen zu sein und Gefühle von Sinnlosigkeit und Wertlosigkeit entstehen lassen oder verstärken. Personen, die gegen ihren Willen von ihren Angehörigen und Freunden getrennt sind, zeigen ein starkes Bedürfnis, sich vor ihrem Tod verabschieden zu dürfen, sich möglicherweise versöhnen zu können. Dies zeigt sich in Studien zu Gefängnisinsassen und Suchtkranken in der Schweiz. Bewohnerinnen und Bewohner von Langzeiteinrichtungen (Personen mit Behinderungen oder hoher Pflegebedürftigkeit und Gefängnisinsassen) entwickeln im Lauf der Jahre oft wichtige Bezugspersonen innerhalb ihrer Institution. Sie sollten sich von sterbenden Mitbewohnenden verabschieden können. Pflegende Angehörige leiden oft unter sozialer Isolation bedingt u.a. durch ihre Überlastung und den Rückzug des sozialen Netzes.

Zu **spirituellen Bedürfnissen** von sterbenden Menschen liegen keine bevölkerungsbezogenen Informationen vor mit Ausnahme der Religionszugehörigkeit. 64 Prozent der Bevölkerung gehören entweder der katholischen oder protestantischen Religion an. 23 Prozent fühlen sich keiner Religion zugehörig, 5 Prozent gehören der muslimischen Glaubensrichtung an. Die spirituellen Bedürfnisse sind heute aber nicht mehr alleine durch die Religionszugehörigkeit bestimmt, sondern beinhalten mehrere Ebenen, die gleichzeitig gelebt werden können. Alternative spirituelle Heilungsmethoden gehören zum Alltag in Spitälern und Pflegeheimen und werden von den Pflegefachpersonen, je nach institutioneller Kultur, offen oder heimlich praktiziert. Studien im spezialisierten Palliative-

Care-Umfeld zeigen die hohe Bedeutung spirituellen Wohlbefindens für die Lebensqualität und den Schutz vor existenziellem Leiden und Depressionen. Die Spitalseelsorge als Angebot des Versorgungssystems wird von Patientinnen und Patienten teils kritisch beurteilt, da viele sterbenden Personen davon ausgehen, dass ihre individuelle, nicht traditionelle Sichtweise auf Kritik stossen könnte oder keine kompetente Begleitung angeboten würde.

Wie verbreitet sind medizinische Massnahmen zur Beschleunigung des Sterbens ("hastening of death") und wann werden sie angewendet?

In der Schweiz werden in 82 Prozent aller nicht-plötzlichen Todesfälle Entscheidungen getroffen und medizinische Handlungen vorgenommen, welche das Eintreten des Tods am Ende des Lebens beschleunigt. Vor allem der Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen und die Behandlung von Schmerzen oder anderen Symptomen, die als Nebeneffekt den Tod beschleunigen können, stehen dabei im Vordergrund. Ob eine palliative oder terminale Sedierung ebenfalls eine lebensverkürzende Wirkung haben kann, ist umstritten. Viele Studien befassen sich mit der Frage, welche Einstellung Schweizer Ärztinnen und Ärzte zum assistierten Suizid haben; etwas weniger mit der Frage, wie andere Entscheidungen für und gegen lebensverkürzende Massnahmen zustande kommen. Auffällig ist der Befund, dass in diesem Entscheidungsprozess bei gut einem Viertel der urteilsfähigen Patientinnen und Patienten, deren Meinung nicht angehört wurde. Gespräche über den Tod und das Sterben werden von einem Teil der Ärztinnen und Ärzte in der Grundversorgung als überfordernd und zeitraubend bezeichnet oder es wird darauf verzichtet, um die Patientinnen und Patienten zu schonen.

Die terminale Sedierung hat seit dem Jahr 2001 bis 2013 in der Schweiz stark zugenommen, von knapp 5 Prozent aller Patientinnen und Patienten auf 18 Prozent. Diese Massnahme wird je nach Setting unterschiedlich oft, auf unterschiedliche Weise und bei unterschiedlichen Indikationen eingesetzt. Umstritten ist vor allem, ob eine terminale Sedierung bei existenziellem Leiden eingesetzt werden darf. Wie erwähnt, gibt es Hinweise, dass diese Massnahme auch als Ausdruck von Zeitdruck und Überforderung in Akutspitälern zum Einsatz kommt. Vor allem Spitalärztinnen und Ärzte fühlen sich oft unsicher und ambivalent, was Nutzen und Schaden dieser Massnahme für die Patientinnen und Patienten betrifft.

Wo sterben die Menschen in der Schweiz und welche Faktoren beeinflussen den Todesort?

Zu diesen Fragen wurden in jüngster Zeit mehrere Studien durchgeführt; die Datenlage ist deshalb recht gut.

In der Schweiz sterben heute fast gleich viele Personen im Spital (38 %) wie im Pflegeheim (35 %) und etwas weniger Personen zu Hause (27 %). Bei einem Sterben zu Hause betragen die durchschnittlichen Gesundheitskosten in den letzten sechs Monaten gut

11'000 Franken, im Pflegeheim 17'000 Franken, im Spital 23'000 Franken. Darin nicht eingerechnet sind die direkten und indirekten Kosten, welche bei dem Sterbenden und seinen Angehörigen anfallen.

Es zeigen sich starke Unterschiede im Todesort abhängig von individuellen, sozialen und kontextbezogenen oder regionalen Faktoren. Viel mehr Frauen (45 %) als Männer (24 %) verbringen ihre letzte Lebensphase in einem Pflegeheim und sterben dort. Jüngere Menschen, Männer und Krebskranke sterben eher im Akutspital oder zu Hause, ältere Menschen, Frauen und Personen, die an neurologischen Störungen leiden, sterben eher in Langzeitinstitutionen. Mehr als 60 Prozent der Kinder und Jugendlichen sterben auf einer Intensivstation, nur 20 Prozent sterben zu Hause.

Wer in einem ländlichen Umfeld wohnt, hat eine höhere Wahrscheinlichkeit zu Hause zu sterben. Bewohnerinnen und Bewohner der Romandie und des Tessins sterben deutlich häufiger im Spital – und dies nach einem längeren Spitalaufenthalt – als die Bewohnerinnen und Bewohner der deutschen Schweiz. Die intensivere medizinische Behandlung am Lebensende in der lateinischsprachigen Schweiz drückt sich auch darin aus, dass die Spitalaufenthalte in den letzten Lebensstagen mit mehr intensivmedizinischer Behandlung verbunden sind als in der deutschen Schweiz. In der Romandie ist das Angebot an Pflegeheimen deutlich geringer als in der deutschsprachigen Schweiz. Im Kanton Waadt ist das ambulante Betreuungsangebot stark ausgebaut worden, um Aufenthalte in Pflegeheimen möglichst zu vermeiden. Es zeigen sich in der Schweiz klare sprachkulturelle Unterschiede, wie die letzte Lebensphase vom Versorgungssystem gestaltet wird.

Wie das Leben wird auch das Sterben in der Schweiz durch die sozioökonomischen Ressourcen einer Person bestimmt: Wer alleinstehend ist, weiblich und über geringe soziale und finanzielle Ressourcen verfügt, stirbt eher in einem Pflegeheim. Personen, die in einer Partnerschaft leben, über ein gutes soziales Netz verfügen und wohlhabend sind, sterben eher zu Hause. Dies wird damit erklärt, dass der Ort, an dem man seine letzte Lebenszeit verbringt und schliesslich stirbt, keineswegs nur durch medizinische oder pflegerische Notwendigkeiten bestimmt ist, sondern stark durch ein System von individuellen, familialen und kulturell-kontextuellen Faktoren beeinflusst wird.

In der Schweiz werden 65 Prozent aller Verstorbenen in den letzten sechs Lebensmonaten mindestens einmal verlegt und 9 Prozent mindestens einmal in den letzten drei Lebensstagen. Ein gut ausgebautes ambulantes Palliative-Care-System (Spitexdienste) kann nachweislich Verlegungen am Lebensende verhindern. Der hohe Anteil an belastenden Verlegungen in der Schweiz wird von Expertinnen und Experten denn auch als Ausdruck einer mangelhaften Betreuung von ambulant gepflegten Sterbenden in kritischen Phasen gedeutet.

Wie steht es um die Selbstbestimmung am Lebensende? Wie hoch ist der Anteil der Bevölkerung, die eine Patientenverfügung verfasst hat?

73 Prozent der Bevölkerung ab 15 Jahren wünscht sich, zu Hause zu sterben, 11 Prozent wissen nicht, wo sie sterben möchten und 8 Prozent ziehen ein Spital oder Pflegeheim vor. Im Gegensatz zu der heute gängigen Vorstellung einer proaktiven, bewussten und gut informierten Auseinandersetzung der Bevölkerung mit dem Sterben und der Planung der letzten Lebensphase, zeigen die vorhandenen Informationen ein etwas anderes Bild. Nur eine kleine Minderheit der erwachsenen Bevölkerung hat eine schriftliche Patientenverfügung verfasst (je nach Studie zwischen 6 und 17 Prozent). Dieser Anteil nimmt mit dem Alter zwar zu, liegt aber auch bei der Bevölkerung ab 71 Jahren nur bei etwa einem Drittel. Mehr als die Hälfte der erwachsenen Bevölkerung hat schon einmal mit jemandem über das Sterben und über ihr eigenes Lebensende gesprochen, meist mit dem Lebenspartner, der Lebenspartnerin, sehr selten mit Professionellen aus dem Gesundheits- oder Sozialbereich. Etwa die Hälfte weiss, was eine Patientenverfügung ist. Wenn eine Verfügung verfasst wird, wählen die meisten Personen eine möglichst kurze, einfache Vorlage. Im Gegensatz zu der heute gängigen Vorstellung einer proaktiven, bewussten und gut informierten Auseinandersetzung der Bevölkerung mit dem Sterben und der Planung der letzten Lebensphase, zeigen die vorhandenen Informationen ein etwas anderes Bild. Nur eine kleine Minderheit der Bevölkerung (ab 16 Jahren) hat eine schriftliche Patientenverfügung verfasst (17 Prozent). Dieser Anteil nimmt mit dem Alter zwar zu, liegt aber auch bei der Bevölkerung ab 71 Jahren nur bei 34 Prozent. Wenn eine Verfügung verfasst wird, wählen die meisten Personen eine möglichst kurze, einfache Vorlage. Als Gründe dafür, dass keine Patientenverfügung verfasst wird, werden u.a. genannt: hohes Vertrauen der Betroffenen in Ärzteschaft und Angehörige, das Richtige zu entscheiden; zu seltenes Ansprechen des Themas durch Hausärztinnen und Hausärzte, da der richtige Moment schwierig zu finden sei. Schriftliche Patientenverfügungen werden in allen Settings als nur eine Quelle zur Entscheidung über konkrete Massnahmen betrachtet. Diese müssen verglichen werden mit der Meinung von Angehörigen, des Behandlungsteams und institutionellen Logiken (wie z.B. der Vorgabe, dass in den ersten 24 Stunden nach einer Operation in jedem Fall reanimiert wird). Diese Entscheidungsprozesse werden je nach Fall als komplex, teilweise kontrovers und belastend für das Klima im Behandlungsteam wahrgenommen. Die Situation hat sich durch die Einführung des neuen Erwachsenenschutzgesetzes rechtlich verändert, so dass sich in der Zukunft weisen muss, wie die Entscheidungen vor dem Hintergrund der neuen Regelungen in der Praxis ablaufen.

Welche Bevölkerungsgruppen gelten im Zusammenhang mit dem Sterben als besonders verletzlich oder weisen spezifische Bedürfnisse auf?

In den vorliegenden Studien wird in diesem Zusammenhang auf die Situation von sterbenden Migrantinnen und Migranten mit tiefem sozioökonomischem Status, Kindern

und Jugendlichen und ihre Familien, Menschen mit intellektuellen Behinderungen oder Demenzerkrankungen sowie Insassen von Gefängnissen eingegangen.

Über das Sterben von **Migrantinnen** und Migranten in der Schweiz gibt es bisher eher wenig Informationen, obwohl ein beträchtlicher Teil der Schweizer Wohnbevölkerung zu dieser Gruppe gehört. Nicht alle Personen mit Migrationshintergrund weisen spezifische Bedürfnisse in Bezug auf die letzte Lebensphase auf, und nicht alle müssen als verletzlich bezeichnet werden. In einer schwierigen Situation befinden sich insbesondere Migrantinnen und Migranten mit mangelnden Sprachkenntnissen, tiefem Bildungsstand und geringen finanziellen Mitteln. Je nach soziokulturellem Hintergrund können sich auch die Werthaltungen, subjektiven Gesundheitskonzepte und die Vorstellungen von einem guten Sterben stark unterscheiden von den Palliative-Care-Konzepten der Gesundheitsfachleute. Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegefachpersonen nehmen in solchen Fällen Gespräche über Tod und Sterben mit Betroffenen – und oft fast noch mehr mit deren Angehörigen – als äusserst schwierig wahr. Migrantinnen und Migranten sind auf eine funktionierende Kommunikation mit den Gesundheitsfachleuten angewiesen, was nicht nur sprachliche, sondern auch soziale Aspekte umfasst. Als wichtig wird auch erachtet, dass in einem solchen Gespräch mit "abweichenden" Werthaltungen und Präferenzen respektvoll umgegangen wird. Zu Hause zu sterben ist für viele Migrantinnen und Migranten keine wünschenswerte Wahl. Auch dem Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen stehen viele Migrantinnen und Migranten kritisch gegenüber, was möglicherweise mit diskriminierenden Erfahrungen im Herkunftsland zu tun hat. Spezialisierte Palliative Care ist bisher nicht migrationsfreundlich gestaltet. So stehen beispielsweise Informationen in Palliativstationen nur in den Amtssprachen zur Verfügung. Die informationelle Zugänglichkeit ist damit erschwert.

Sterbende Kinder und Jugendliche sind glücklicherweise selten in der Schweiz. Der Tod eines Kindes oder jungen Menschen stellt für die Familien ein unvorstellbar schmerzhaftes Lebensereignis dar, welches die Angehörigen lebenslang beschäftigen kann. Die palliative Betreuung schwer kranker und sterbender Kinder und deren Familien erfordert spezifisches interdisziplinäres Fachwissen. In den meisten Fällen wäre deshalb eine Betreuung durch ein spezialisiertes Palliative-Care-Team sinnvoll. Die Mehrheit der Kinder stirbt im Spital auf der Intensivstation (62 %) oder im Akutspital (21 %), weniger als jedes fünfte Kind zu Hause (17 %). In der Schweiz existieren bisher lediglich drei spezialisierte pädiatrische Abteilungen an Kinderspitälern. Kinder-Spitex ist eine wichtige Ressource für diejenigen Familien, die ihr Kind zu Hause betreuen wollen. Eine Umfrage bei betroffenen Eltern zeigte, dass lediglich 18 Prozent der Familien im letzten Lebensmonat ihres Kindes spezialisierte Palliative Care erhielten. Viele Eltern kritisieren die mangelnde Koordination und Kontinuität der Betreuung ihres Kindes. Sie erleben die Betreuung eines sterbenden Kindes als grosse körperliche Belastung, als Ursache von sozialer Isolation und Grund für finanzielle Sorgen. Wenige Familien haben in dieser Situation Kontakt zu unterstützenden Diensten wie z.B. Sozialer Arbeit. Gesundheitsfachleute, die in der Grundversorgung tätig sind, bezeichnen es als äusserst schwierig, bei Kindern von der kurativen in die palliative Phase zu wechseln. Sie fühlen sich oft zu wenig kompetent, um

Kinder und ihre Familien in dieser Phase adäquat zu betreuen. Sie wünschen sich mehr Unterstützung durch spezialisierte Palliative-Care Fachleute.

Menschen mit intellektuellen Behinderungen sind in verschiedener Hinsicht besonders verletzlich. Aufgrund der erschwerten Verständigung ist eine angemessene therapeutische Begleitung in der letzten Lebensphase anspruchsvoll. In der Schweiz leben immer mehr ältere Menschen mit intellektuellen Behinderungen: in Wohnheimen sind heute rund 60 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner über 40 Jahre alt, knapp 40 Prozent über 50 Jahre. Das durchschnittliche Sterbealter beträgt 58 Jahre. Viele Wohnheime sind nicht auf stark pflegebedürftige Bewohnerinnen und Bewohner eingerichtet und können keine adäquate Palliative Care anbieten. Es ist deshalb manchmal nötig, dass die Bewohnerinnen und Bewohner in einem Moment von hoher Verletzlichkeit ihr gewohntes Zuhause verlassen müssen und in ein Pflegeheim oder Spital verlegt werden. Dies ist auch deshalb sehr ungünstig, da in dem neuen Setting das spezifische sozial- oder heilpädagogische Wissen fehlt und auch das Wissen über diesen individuellen Menschen und seine Art, sich zu verständigen. In einigen Kantonen wird versucht, innerhalb der Grundversorgung der Wohnheime genügend Fachwissen über Palliative Care zu etablieren oder durch einen Ausbau der Konsultationsmöglichkeiten von spezialisierten Palliative-Care-Diensten zu erreichen, dass die Bewohnerinnen und Bewohner bis zu ihrem Tod im gewohnten Umfeld bleiben können.

Menschen mit Demenzerkrankungen. Bis vor Kurzem wusste man kaum etwas über den Sterbeverlauf von Menschen, die an Demenz erkrankt sind. Insbesondere die ZULIDAD-Studien der Universität Zürich konnten wichtige Informationen zur Begleitung dieser Patientinnen und Patienten liefern. In der letzten Lebensphase leiden viele Demenzerkrankte insbesondere an Schmerzen, die sich zum Tod hin noch steigern. Dies weist auf ein noch nicht optimales Schmerzmanagement bei dieser Patientengruppe in Pflegeheimen hin. Der Beginn des Sterbens wird von den Pflegefachpersonen aufgrund verschiedener Änderungen in der Symptomatik wie auch im Verhalten registriert. Das erlaubt es, zum richtigen Zeitpunkt über die Unterlassung von belastenden lebensverlängernden Massnahmen zu entscheiden und ermöglicht den Angehörigen, diese Phase zu begleiten und Abschied zu nehmen. Die Unterlassung von lebensverlängernden Massnahmen ist heute Standard in den Pflegeheimen. Die Expertinnen und Experten weisen darauf hin, dass die Lebensqualität von demenzerkrankten Personen in der letzten Lebensphase nicht nur von körperlichen Aspekten beeinflusst wird. Sie erachten Gespräche und körperlichen Kontakt als wichtigen Teil der Palliative Care für Demenzkranke.

In den Schweizer **Gefängnissen** sterben pro Jahr zwischen vier und zwanzig Personen, wenn die Suizide nicht berücksichtigt werden. Diese Zahl wird in Zukunft zunehmen. Der Strafvollzug ist bisher kaum eingerichtet dafür, sterbende Insassen zu begleiten und zu pflegen. Die institutionelle Logik der Strafvollzugsanstalten steht in vielen Aspekten im Widerspruch zu den Anforderungen von Palliative Care. Die Insassen begegnen dem Gesundheitssystem der Strafvollzugsanstalt oft mit Misstrauen, fürchten sich davor, alleine zu sterben und wünschen sich eine Möglichkeit, sich von ihren Angehörigen verabschieden zu können. Dem nicht selten geäußerten Wunsch nach einem assistierten Suizid

wurde bisher von keiner Vollzugsanstalt nachgekommen. Es ist umstritten, ob Gefängnisinsassen in dieser Frage dasselbe Recht haben sollen wie andere Personen.

Was weiss man heute über die Situation von Personen, die Angehörige zu Hause bis zum Tod begleiten?

Die Studien zu pflegenden Angehörigen befassen sich insbesondere mit Belastungen und kritischen Situationen, die im Zusammenhang mit der Pflege von sterbenden Familienmitgliedern zu Hause entstehen. Pflegende Angehörige sind, insbesondere, wenn sie selbst über geringe Ressourcen verfügen, oft bis zu ihrer körperlichen Belastbarkeit gefordert, leiden unter dem Gefühl sozialer Isolation, Hilflosigkeit und Kontrollverlust und sehen sich (falls sie erwerbstätig sind) vor der Schwierigkeit, Pflegeaufwand und berufliche Tätigkeit irgendwie zu vereinbaren. Sie sind dabei abhängig vom Goodwill der Arbeitgeber und werden oft für eine gewisse Zeit krankgeschrieben. Die professionellen Angebote zur Unterstützung sind oft zu wenig flexibel und bedürfnisgerecht. Bei der Betreuung von Sterbenden zu Hause scheint es von grosser Bedeutung zu sein, dass in Krisenfällen eine 24-Stunden-Ansprechstelle und Unterstützung angeboten wird, was in den wenigsten Regionen gegeben ist. Oft sehen sich die Angehörigen vor die Aufgabe gestellt, ein zahlreiches und komplex zusammengefügtetes Netz von freiwilligen und professionellen Akteuren zu koordinieren. Schwierig zu bewältigen ist eine solche Aufgabe insbesondere für ältere und kranke Menschen sowie sozial isolierte Personen. Insbesondere Eltern von sterbenden Kindern weisen auch darauf hin, dass das ambulante professionelle System zu wichtigen (und manchmal fast einzigen) Bezugspersonen im Alltag wird, so dass eine abrupte Trennung nach dem Tod des Kindes zusätzlich belastend werden kann. Die Teilnahme an der Beerdigung oder ein Austausch auch nach dem Tod des Kindes wird sehr geschätzt. Es sind vor allem Frauen, welche diese Aufgabe übernehmen und nicht nur ihren Lebenspartner oder Ehegatten, sondern auch Eltern und Schwiegereltern pflegen. Männer betreuen in erster Linie ihre Partnerin oder Gattin. Pflegende Frauen neigen eher dazu, keine Entlastung in Anspruch zu nehmen und zu wenig um Hilfe zu bitten. Pflegende Männer erhalten mehr Unterstützung vom professionellen System. Zwei Drittel der Schweizer Frauen, welche chronisch kranke Angehörige pflegen, reduzieren ihre berufliche Anstellung, 16 Prozent geben sie ganz auf, um sich pflegebedürftigen Angehörigen zu widmen. Angehörige sind auch wichtige Akteure bei der Entscheidung über lebensverlängernde oder -verkürzende Massnahmen am Lebensende.

Wichtige professionelle Akteure der Palliative Care: Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen und weitere Berufsgruppen

Ärztinnen und Ärzte. Es existieren vergleichsweise viele Schweizer Studien zu Ärztinnen und Ärzten als Akteure in der Versorgung der Bevölkerung am Lebensende. Die meisten davon behandeln die Frage der Einstellung zum assistierten Suizid oder zu lebensverkür-

zenden Massnahmen. Hausärztinnen und Hausärzte spielen eine wichtige Rolle innerhalb des gemeindenahen Netzwerks zur Versorgung von sterbenden Personen. Ein Teil sieht sich als geeignetste Person zur Koordination des Betreuungsnetzes. Vor allem jüngere Hausärztinnen sehen sich aus Zeitmangel weniger geeignet, diese Aufgabe zu übernehmen. Kritisiert wird, dass die geltende Tarifstruktur keine kostendeckende Abgeltung von Koordination und intensiver Betreuung erlaubt. Viele Hausärztinnen und Hausärzte beurteilen ihre Ausbildung als nicht ausreichend für diese Tätigkeit. Gerade im Bereich Kommunikation werden Schwierigkeiten wahrgenommen, so zum Beispiel bei der Frage, wann und wie mit Patientinnen und Patienten über Patientenverfügungen gesprochen werden soll.

Knapp 80 Prozent der Schweizer Ärztinnen begrüssen, dass assistierter Suizid erlaubt ist. Am grössten ist die Akzeptanz bei Patientinnen und Patienten am Lebensende, die unter nicht kontrollierbaren Schmerzen leiden, am geringsten bei Personen, die an Demenz und schweren psychischen Krankheiten leiden. Spezialisierte Palliativmedizinerinnen und -mediziner sind eher gegen assistierten Suizid eingestellt, da sie der Meinung sind, dass Interventionen der Palliativpflege eine geeignetere Alternative darstellen.

Explizit zur Berufsgruppe der **Pflegefachpersonen** gib es erstaunlich wenig Studien in der Schweiz angesichts der Tatsache, dass die Pflegenden am meisten Zeit mit sterbenden Menschen und ihren Angehörigen verbringen. Pflegende spielen im Akutspital, insbesondere bei komplexen Fällen, eine wichtige Rolle im Entscheidungsprozess für oder gegen lebensverlängernde oder -verkürzende Massnahmen. Auch bei der Umsetzung oder Interpretation von Patientenverfügungen ist der Einfluss der Pflegefachpersonen gross.

Zu den übrigen Akteuren des Palliativ-Netztes wie etwa Sozialarbeitende, Psychologinnen und Psychologen, Seelsorgerinnen und Seelsorger in- und ausserhalb von Spitalmauern und auch zu ehrenamtlich Helfenden liegen unseres Wissens keine wissenschaftlich abgestützten Informationen zur Verbreitung und zur Art ihrer Tätigkeit bei der Begleitung und Betreuung von sterbenden Menschen vor.

Was zeichnet das Spital als Sterbeort aus?

Studien, die sich mit dem **Setting Akutspital** als Ort des Todes und als Organisation befassen, in der das Sterben „gemacht“ wird, existieren in der Schweiz nur wenige. Befragungen von Patientinnen und Patienten zeigen, dass diese das Akutspital oft als Ort wahrnehmen, an dem sie zurzeit am besten aufgehoben sind, auch wenn sie sich nicht gerne dort aufhalten. Patientinnen und Patienten, die ihre letzte Lebensphase im Spital verbringen, wünschen sich oft sehnlichst, noch einmal zu einem kurzen Besuch bei sich zu Hause sein zu dürfen. Für Angehörige ist es wichtig, dass sie von den Spitalmitarbeitenden ernst genommen und respektiert werden, dass sie sich an der Pflege beteiligen dürfen, wenn sie dies wünschen, dass sie fortlaufend und transparent informiert werden und an Entscheidungen beteiligt werden. Entscheidungsprozesse im Spital über lebensverlängernde oder -verkürzende medizinische Massnahmen stellen sich als komplexes Muster heraus. Es gibt Situationen, in denen gar keine patientenbezogene Entscheidung

gefällt wird, weil eine interne Regelung dominant angewandt wird (z.B. Reanimation in allen Fällen innerhalb der ersten 24 bis 48 Stunden nach Eintritt in eine Intensivstation oder in den ersten 48 Stunden nach einem operativen Eingriff). Explizite Entscheidungsprozesse werden mehr oder weniger partizipativ gefällt, manchmal vom Behandlungsteam nicht akzeptiert und umgesetzt und vor allem von Pflegefachpersonen auch manchmal wieder in Frage gestellt, weil ihres Erachtens gewisse Informationen nicht berücksichtigt wurden. Assistierter Suizid wird bis heute in der Schweiz in zwei Spitälern innerhalb des Gebäudes erlaubt (Universitätsspitaler Lausanne und Genf). Das CHUV Lausanne hat dazu einen differenzierten Entscheidungsbaum entwickelt, der eine palliative und psychiatrische Beurteilung beinhaltet. Von 54'000 behandelten Patientinnen und Patienten innerhalb von 12 Monaten, haben sechs Personen gewünscht, im CHUV mittels assistiertem Suizid sterben, bei einer Person hat dies stattgefunden.

Wie sieht die Versorgung von Sterbenden in Pflegeheimen aus?

Die Frage, wie gut in Schweizer **Pflegeheimen** gestorben werden kann, ist umstritten, zu wenig erforscht und die Antwort hängt stark von der Perspektive der Forschenden ab. Geht man von dem Ideal eines individualisierten, selbstbestimmten Sterbens in Würde, friedvoll, vorbereitet und bewusst aus, dann wird in Pflegeheimen diese Qualität des Sterbens kaum je erreicht. Menschen, die in Pflegeheimen sterben, charakterisieren sich oft dadurch, dass sie bereits lange Zeit krank und abhängig sind, dass sie unter sozialer Isolation und Depressivität leiden und konfrontiert sind mit einem Verlust an Autonomie und Würde. Diese Perspektive wird unterstützt durch Ergebnisse zur zeitlichen Überlastung von Pflegefachpersonen in Pflegeheimen, die es nicht erlaubt, sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern die nötige Unterstützung und Begleitung zu gewähren. Pflegefachpersonen in Pflegeheimen fühlen sich oft überfordert im Umgang mit Migrantinnen und Migranten, die andere Vorstellungen von einem guten Sterben haben. Sie fühlen sich manchmal alleine gelassen, wenn sie auf sich allein gestellt, Entscheidungen über Leben und Tod treffen müssen, weil beispielsweise in der Nacht keine Ärztin / kein Arzt zur Verfügung steht. In den meisten Pflegeheimen gibt es Routinen zur Eruerung der Patientenwünsche im Zusammenhang mit medizinischen Massnahmen am Lebensende. Diese sind, je nach Institution, ganz unterschiedlich, auch in der Frage, inwiefern beispielsweise die Meinung der Angehörigen berücksichtigt werden soll.

Andere Sterbeorte: was weiss man über ihren Einfluss auf die Gestaltung der letzten Lebensphase?

Das „zu Hause“ als Ort des Sterbens wurde bisher kaum auf seine Wirkung für die sterbende Person untersucht. Für die pflegenden Angehörigen erweist sich die Begleitung und Pflege von Sterbenden zu Hause als sehr belastende und anspruchsvolle Aufgabe. Von zentraler Bedeutung für eine gute Gestaltung des Sterbens zu Hause ist die Koordination des gesamten Palliative-Netzes, bestehend aus Professionellen und Laienhelfern. Auch zur Frage, wie diese Koordination in der Schweiz gehandhabt wird, liegen keine Informationen vor. Es gibt Studien, in denen HausärztInnen und Hausärzte, spezialisierte

Pflegefachpersonen und Sozialarbeitende in ihrer Eignung für diese Rolle diskutiert wurden. Ein sog. Behandlungsplan in Form einer Checkliste erwies sich als nützliche Strukturierungshilfe und auch als Handlungsansweisung bei Notfällen für die Angehörigen.

Über **Hospize** als Orte des Sterbens in der Schweiz gibt es unseres Wissens keine expliziten Informationen. Sie werden als Organisation auch nicht in den amtlichen Statistiken sichtbar.

Etwa 40 Prozent der **Wohnheime für Menschen mit intellektuellen Behinderungen** haben vorgesehen, dass ihre Bewohnerinnen und Bewohner bis zum Lebensende bleiben können. In gut 20 Prozent der Heime wird dies von Fall zu Fall entschieden. Bei 80 Prozent der Verstorbenen wurden Lebensende-Entscheidungen getroffen. Leitlinien zum Umgang mit der Selbstbestimmung der Bewohnerinnen und Bewohner über die Gestaltung des Lebensendes sind nachweislich wirksam, damit die Betroffenen eher in die Entscheidungen miteingebunden werden.

Schweizer Gefängnisse sind bis heute nicht darauf ausgerichtet, einen natürlichen Tod innerhalb ihrer Mauern zu begleiten, auch wenn einige Abteilungen für ältere Gefangene in Betrieb genommen wurden. Die Insassen haben nach dem geltenden Recht Anspruch auf eine gleichwertige Palliative-Care-Versorgung wie der Rest der Bevölkerung. Die Logiken des Strafvollzugs, namentlich Bestrafung, Überwachung und Gewährung der Sicherheit der Bevölkerung und der Angestellten des Strafvollzugs, stehen dem entgegen. Dies zeigt sich beispielsweise bei der konkreten Frage, ob bei sterbenden Insassen die Weisung gelockert werden kann, dass kein körperlicher Kontakt zwischen Vollzugsangestellten und ihnen stattfinden darf. Auf Basis der vorliegenden Informationen scheint es entscheidend, den Beginn des Sterbens erkennen zu können und den betroffenen Personen beispielsweise zu ermöglichen, von Angehörigen und nahestehenden Personen (auch anderen Insassen) Abschied nehmen zu können.

Wie kann die heute in der Schweiz vorhandene Struktur zur Versorgung von Menschen am Lebensende beschrieben und bewertet werden?

Ausgehend von dem Konzept von Tanahashi zur Beurteilung der Abdeckung der Bedürfnisse einer Bevölkerung bezüglich der Gesundheitsversorgung, stellen sich im Rahmen dieser Studie folgende Fragen:

- Steht genügend Infrastruktur (Dienste, Betten, Menge an personellen Ressourcen) für die spezialisierte Palliative Care zur Verfügung und wie ist diese geographisch verteilt?
- Steht genügend qualifiziertes Personal in der Grundversorgung und in der spezialisierten Palliative Care zur Verfügung?
- Ist das Angebot allen Bevölkerungsgruppen zugänglich in Bezug auf Reisedistanzen, Wartezeiten, finanzielle und informationelle Voraussetzungen, um das Angebot zu nutzen?

- Gehen die Angebote in ausreichender Weise auf kulturell, genderbezogen und lebenslagenbezogen unterschiedliche Bedürfnisse der Bevölkerungsgruppen ein, so dass die Akzeptanz in allen Gruppen hoch ist?

Bis heute sind die Datenlage und der Grad der vorliegenden wissenschaftlich gestützten Informationen zu diesen Fragen in der Schweiz nur sehr marginal vorhanden. Zu einzelnen Themen gibt es gar keine Informationen, diese sind nur punktuell vorhanden (z.B. für einen einzigen Kanton) oder sie sind nicht ausreichend präzise erfasst (z.B. zur Frage der Abdeckung durch einzelne Dienste ohne Angaben zu den personellen Ressourcen). Ausserdem wurde die Frage der Vernetzung der verschiedenen Dienste, welche sich in einer gemeindenahen Versorgung optimal ergänzen sollten, kaum erhoben.

In der Schweiz wurden im Jahr 2013 370 Betten auf spezialisierten Palliativstationen in Spitälern oder Palliativkliniken betrieben. Dieser Wert liegt deutlich unter der von der European Association for Palliative Care (EAPC) empfohlenen Menge von 600 Betten für die Schweiz. Diese 370 Betten sind sehr ungleichmässig über die Kantone verteilt. Eher aussagekräftig für die Versorgungslage ist die Situation in grossen Kantonen, die wenig Patientinnen und Patienten in andere Kantone „exportieren“. In der deutschsprachigen Region des Kantons Bern stehen mit 21 Betten pro eine Million Einwohnerinnen und Einwohner deutlich zu wenig, im Kanton Waadt mit 97 Betten pro 1 Mio. Einwohnerinnen und Einwohner etwa den Empfehlungen entsprechend genug Betten zur Verfügung. Ambulatorien und Palliativ-Konsiliardienste sind den Spitälern angegliedert, die eine Palliativstation führen. Hausärztinnen und Hausärzte wie auch andere Berufsgruppen stellen fest, dass die konsiliarische Betreuung durch spezialisierte Palliative-Care-Fachpersonen in ländlichen Regionen kaum gegeben ist. Für Kinder und Jugendliche existieren in der Schweiz zurzeit zwei Palliativstationen. Das Personal von Kinderspitälern wünscht sich mehr Unterstützung durch spezialisierte Palliativdienste. Die Eltern von sterbenden Kindern kritisieren die mangelnde Koordination zwischen den verschiedenen professionellen Akteuren und Organisationen bei Verlegungen. Sie fühlen sich oft alleine gelassen.

In der Abdeckung des ambulanten Bereichs mit spezialisierten mobilen Palliative-Care-Diensten zeigt sich die Schweiz als Flickenteppich mit grossen weissen Flecken, die nicht versorgt werden. Entsprechend den Vorgaben der EAPC müssten in der Schweiz 80 solche Dienste betrieben werden. Im Jahr 2013 waren es in der Schweiz 26. Je nach Organisationsform ist die Leistungspalette und auch die Bevölkerung, die versorgt wird, vollkommen unterschiedlich definiert. In der Romandie existieren mehrheitlich Dienste mit öffentlichem Auftrag und finanziert durch ein Globalbudget, welche sich eher in ganzheitlicher Weise den Aufgaben einer gemeindenahen Palliative Care widmen können. In der Innerschweiz existieren kaum solche Dienste, in der Ostschweiz sind sie zu einem grossen Teil auf die Betreuung krebskranker Patientinnen und Patienten beschränkt. Dienste, die ihre Leistungen alleine über die Krankenversicherung abrechnen können, sind grossen Einschränkungen unterworfen, so dass beispielsweise weit von der Dienststelle entfernt wohnende Personen nicht besucht werden können, weil die Reisekosten oder zentrale Aufgaben wie Koordination des Hilfsnetzes nicht abgerechnet werden können.

Der grösste Teil der sterbenden Bevölkerung in der Schweiz wird in der Grundversorgung gepflegt. Es zeigen sich Hinweise, dass innerhalb der Grundversorgung die folgenden Personengruppen weniger gut betreut werden: Personen, die zu Hause sterben und die nicht an Krebs erkrankt sind (je nach Region); Bewohnerinnen und Bewohner von Langzeitinstitutionen (Pflegeheimen, Wohnheimen für Behinderte oder chronisch psychisch Kranke und Gefängnisinsassen); Personen, die in Kantonen wohnen, in denen es keine mobilen Dienste gibt (z.B. in weiten Teilen der Innerschweiz) oder wo die mobilen Dienste keinen öffentlichen Auftrag haben sowie generell Personen, die in ländlichen Regionen wohnen (z.B. in weiten Teilen des Kantons Graubünden oder des Kantons Bern). Ungelöst ist die Betreuung von psychisch kranken Personen in der letzten Lebensphase. Sie sind, je nach Setting, entweder in Bezug auf ihre körperlichen oder psychischen Bedürfnisse nicht optimal versorgt.

Gesichertes Wissen über die Qualifizierung des heute in der Schweiz tätigen Personals in Palliative Care in der Grundversorgung und in der spezialisierten Versorgung ist für die Schweiz nur sehr marginal vorhanden. Es gibt belegte Fortschritte bei der Integration von Palliative-Care-Inhalten in die Ausbildung der Gesundheitsberufe auf allen Stufen. Die Ausbildung der Ärztinnen und Ärzte liegt bezüglich der Unterrichtsdauer aber noch klar unter den international empfohlenen Stundenzahlen. Über den Anteil von heute im Beruf tätigen, adäquat qualifiziertem Personal in den verschiedenen Aufgabefeldern weiss man kaum etwas. Eine Studie im Kanton Waadt zeigt eine geringe Fortbildungsquote auf tiefem Niveau innerhalb der Grundversorgung in den sozialmedizinischen Institutionen (Pflegeheime und andere Langzeitinstitutionen).

Was die Zugänglichkeit der Dienste der Palliative Care für sozial Benachteiligte angeht, zeigt sich eine schlechtere Ausgangslage in Bezug auf das vorhandene Wissen und adäquate Informationen für Migrantinnen und Migranten sowie für bildungsschwache Schweizerinnen und Schweizer. Migrantinnen und Migranten sehen sich, je nach sozio-kulturellem Hintergrund, auch vor das Problem gestellt, dass ihre Vorstellungen und Erwartungen an eine gute Versorgung am Lebensende stark von den hier vertretenen Palliative-Care-Prinzipien abweichen können.

Die meisten Menschen in der Schweiz wünschen sich, zu Hause, umgeben von vertrauten Menschen, sterben zu können. Personen mit geringen Ressourcen, seien es soziale oder auch finanzielle, haben weniger Chancen, dass sich dieser Wunsch erfüllen kann. Das geltende Finanzierungssystem fördert die Verlegung von Menschen in der letzten Lebensphase in Spitäler oder Pflegeheime, da die Betreuungskosten zu Hause zu einem wesentlichen Teil nicht von den Versicherungen übernommen werden. Die Gestaltung der letzten Lebensphase – und das Sterben insgesamt in der Schweiz – gestaltet sich schliesslich auch für Frauen und Männer sehr unterschiedlich. Frauen übernehmen den grössten Teil der Pflege von Angehörigen zu Hause, sterben selbst aber mit grosser Wahrscheinlichkeit nach einem längeren Aufenthalt in einem Pflegeheim.

Was weiss man über den in der Schweiz stattfindenden assistierten Suizid und die Personen, welche auf diese Weise sterben? Was lässt sich über die Bedeutung des assistierten Suizides im Kontext der Versorgung am Lebensende sagen?

Der assistierte Suizid ist in der Schweiz nach wie vor eine sehr seltene Form des Sterbens. Im Jahre 2014 wurden in der Schweiz 742 Fälle von assistiertem Suizid festgestellt. Das sind 1.2% der Sterbefälle dieses Jahres. Über die letzten Jahrzehnte stieg allerdings die Zahl der assistierten Suizide kontinuierlich an. Seit 2009 nahm die Anzahl der assistierten Suizide um das Zweieinhalbfache zu. Dies im Gegensatz zu den Suiziden, die im gleichen Zeitraum abgenommen haben. In der Altersgruppe der über 75-jährigen ist der assistierte Suizid heute häufiger als der Suizid. Für die Mehrheit der Fälle wird als Grunderkrankung eine schwere, progredient verlaufende Erkrankung wie Krebs, eine neurologische Erkrankung oder eine Lungenkrankheit angegeben. Bei einem kleinen Prozentsatz (3%) der mittels assistiertem Suizid Verstorbenen war die auslösende Grunderkrankung eine Depression. Qualitative Studien zeigen allerdings, dass nicht alleine die durch die Erkrankung bedingten Symptome wie Schmerzen und Atemnot für die Entscheidung zu dieser Todesart zentral sind, vielmehr werden auch existenzielle Ängste, Angst vor dem Verlust der Kontrolle sowie die Abhängigkeit von Langzeitpflege genannt. Assistierter Suizid ist also für die Betroffenen nicht alleine motiviert durch kaum kontrollierbares körperliches Leiden, vielmehr spielen psychische und soziale Aspekte ebenfalls eine grosse Rolle. Es fehlen Studien, die der Frage nachgehen, wie viele der Personen, die sich zu einem assistierten Suizid entschliessen allenfalls neben der Grunderkrankung noch eine psychische Erkrankung, wie zum Beispiel eine Depression aufweisen. Die grosse Präsenz der Debatte um den assistierten Suizid erklärt sich u. E. nicht über die Anzahl der Fälle, sondern über die grundlegenden sozialetischen Fragen, die sich in Bezug auf diese Form des Sterbens stellen. In einer repräsentativen Studie der Universität Zürich wurden Schweizerinnen und Schweizer zur gängigen rechtlichen Praxis bezüglich assistiertem Suizid in der Schweiz befragt. Dabei wurde eine hohe Zustimmung zu dieser Praxis festgestellt. Die Befragung mittels Fallvignetten bezog sich dabei ausschliesslich auf assistierten Suizid bei schwerer Erkrankung. Eine öffentliche Zustimmung für den, in den letzten Jahren durch Exit in die Debatte eingebrachten assistierten Alterssuizid kann daraus nicht abgeleitet werden.

Die Autorinnen des vorliegenden Berichts betrachten das Angebot des assistierten Suizids nicht als eigentlichen Teil des Versorgungssystems am Lebensende. Die rechtliche Praxis in Bezug auf Beihilfe zum Suizid zwingt aber die Gesundheitsorganisationen sowie die in der Versorgung tätigen Fachpersonen, eine Haltung gegenüber der Praxis einzunehmen. Bezüglich der Einstellung der Ärzteschaft liegen einige Studien vor. Dabei zeigt sich unter anderem, dass die meisten Ärztinnen und Ärzte die Praxis in der Schweiz für vertretbar halten. Wobei in einer Befragung die Mehrzahl der Befragten den assistierten Suizid als nicht-ärztliche Handlung einstufen. Spitäler und auch Pflegeheime müssen sich entscheiden, wie sie mit entsprechenden Bitten von Patientinnen / Patienten oder Bewohnerinnen / Bewohner umgehen. Soll der assistierte Suizid in der eigenen Organisation zugelassen werden? Wenn ja, wie soll der Ablauf in Bezug auf die Entscheidung

sein und welche Rolle spielt das Personal? Das sind konkrete Fragen, die gelöst werden müssen. Zu diesen Fragen liegen einige Publikationen vor. Feststellbar ist, dass auch in den Spitälern, in denen assistierter Suizid unter ganz bestimmten Bedingungen zugelassen wird, lediglich eine sehr kleine Anzahl der Patientinnen und Patienten mittels assistiertem Suizid stirbt. So wurde zwischen Januar 2006 bis Juni 2007 von 6 Personen die im Universitätsspital Lausanne hospitalisiert waren der Wunsch nach assistiertem Suizid geäußert. In diesem Zeitraum wurden 54 000 Patienten im Spital behandelt. Schlussendlich kam es bei einer Person zu einem assistierten Suizid. Auch wenn die eigentliche Handlung sehr selten ist, so ist der Umgang mit entsprechenden Gedanken und Abwägungen von PatientInnen eine im Alltag immer wieder vorkommende Situation. Hilfreich für alle Beteiligten ist es, so zeigen Studien, wenn das Personal dann den Wunsch nach assistiertem Suizid zum Anlass nimmt, die Gesamtsituation mit den PatientInnen zu betrachten und zusammen nach möglicher Entlastung auf der Ebene der körperlichen Symptome wie auch der psychischen Belastungen zu suchen. Die publizierten Abläufe sehen einen solchen Schritt explizit vor, bevor der assistierte Suizid innerhalb der Mauern einer Organisation allenfalls ermöglicht wird. Besonders im Kontext der Debatte um einen allfälligen erleichterten Alterssuizid sollte die hohe Anzahl von Menschen mit, oft nicht behandelten, Depressionen in Pflegeheimen nicht ausser Acht gelassen werden. Welchen Einfluss ein durchgeführter assistierter Suizid in Alters- und Pflegeheimen auf die Lebensqualität der Mitbewohnerinnen und -bewohner hat, ob allenfalls bei ihnen danach vermehrt ebenfalls der Wunsch nach assistiertem Suizid aufkommt, dazu fehlen entsprechende Studien. Ebenso ist wenig bekannt zu den Belastungen des Personals durch assistierten Suizid in Pflege- und Wohneinrichtungen. Wünsche nach assistiertem Suizid kommen auch bei schwer erkrankten Gefängnisinsassen vor. Die Debatte, wie mit entsprechenden Wünschen umgegangen werden soll, steht noch am Anfang und es stellen sich in diesem Kontext komplexe juristische aber vor allem auch ethische Fragen, zu denen erste Publikationen greifbar sind.

Ein Phänomen, welches international zu grossen Diskussionen geführt hat, aber keinen direkten Zusammenhang mit dem Lebensende der Schweizer Wohnbevölkerung aufweist, ist der *sogenannte Sterbetourismus*. Es handelt sich um Personen, welche nicht in der Schweiz wohnen, aber in die Schweiz reisen, um sich hier mit Hilfe der Sterbeorganisation Dignitas das Leben zu nehmen. Dieses Phänomen wurde von Autorinnen und Autoren vor allem aus den USA, Grossbritannien, Deutschland und weiteren europäischen Staaten aufgegriffen. Dabei wurden die rechtlichen und ethischen Fragen im Zusammenhang mit der Regelung in der Schweiz, welche von der Rechtsgrundlage in ihrem eigenen Land abweichen, zumeist sehr kritisch beurteilt. Dabei ging es fast ausschliesslich um Fragen der medizinischen Ethik, der Rolle von Medizinerinnen und Medizinern in der Beihilfe zum Suizid und der Frage der Legalisierung des assistierten Suizids in dem Herkunftsland der Forschenden. In einer Analyse von 611 Fällen aus 31 Ländern wurden die Eigenschaften von Personen untersucht, die als Sterbetouristen mittels Dignitas zwischen 2008 und 2012 im Kanton Zürich gestorben sind. Im Verlauf der Beobachtungszeit nahmen die Sterbefälle von Personen zu, die nicht an tödlichen Krankheiten litten, sondern z. B. an neurologischen oder rheumatischen Erkrankungen.

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Einleitung | 5 |
| 1.1 | Fragestellungen und Zielsetzung | 6 |
| 1.2 | Abgrenzung des Forschungsgegenstands | 6 |
| | <i>Wissenschaftlich abgestützte Erkenntnisse.....</i> | <i>6</i> |
| | <i>Zeitraum und Relevanz für die heutige Versorgungssituation</i> | <i>7</i> |
| | <i>Palliative Care und End-of-Life Care</i> | <i>7</i> |
| | <i>Assistierter Suizid</i> | <i>7</i> |
| 1.3 | Methodische Vorgehensweise | 8 |
| 1.4 | Rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen der Versorgung am Lebensende | 8 |
| | <i>Bundesverfassung</i> | <i>8</i> |
| | <i>Sozialversicherungsrecht</i> | <i>9</i> |
| | <i>Das Bundesgesetz über die Neuordnung der Pflegefinanzierung</i> | <i>9</i> |
| | <i>Neue Spitalfinanzierung, Einführung des SwissDRG (Swiss Diagnosis Related Groups).....</i> | <i>10</i> |
| | <i>Revision des 100-jährigen Vormundschaftsrechtes.....</i> | <i>10</i> |
| 1.5 | Aufbau des Berichts | 11 |
| 2 | Erkenntnisse mit Forschungsgegenstand auf der Mikro-Ebene | 11 |
| 2.1 | Die sterbende Person..... | 11 |
| 2.1.1 | Demographische und epidemiologische Informationen über Sterbende in der Schweiz..... | 12 |
| | <i>Anzahl Todesfälle</i> | <i>12</i> |
| | <i>Todesursachen</i> | <i>13</i> |
| | <i>Säuglingssterblichkeit.....</i> | <i>14</i> |
| | <i>Gesundheitliche Lage vor dem Tod</i> | <i>14</i> |
| 2.1.2 | Bedürfnisse und Probleme physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Art..... | 15 |
| | <i>Körperliche Bedürfnisse.....</i> | <i>15</i> |
| | <i>Psychische Bedürfnisse und Probleme.....</i> | <i>17</i> |
| | <i>Soziale Bedürfnisse.....</i> | <i>19</i> |
| | <i>Spirituelle Bedürfnisse</i> | <i>20</i> |
| 2.1.3 | Medizinische Massnahmen zur Beschleunigung des Sterbens | 24 |
| | <i>"Medical end-of-life practices".....</i> | <i>24</i> |
| | <i>Terminale Sedierung</i> | <i>27</i> |
| 2.1.4 | Sterbeort/Setting | 29 |
| | <i>Einfluss von Alter, Geschlecht und Gesundheitszustand</i> | <i>30</i> |
| | <i>Regionale Unterschiede.....</i> | <i>31</i> |
| | <i>Soziale Faktoren bestimmen die letzte Lebensphase</i> | <i>32</i> |
| 2.1.5 | Wechsel des Settings, Verlegungen in den letzten Tagen und Stunden des Lebens | 33 |

| | | |
|------------|--|-----------|
| 2.1.6 | Planung der Art des Sterbens (Patientenverfügungen) | 34 |
| 2.1.7 | Spezifische Bevölkerungsgruppen: Migrationsbevölkerung | 36 |
| 2.1.8 | Spezifische Bevölkerungsgruppen: Menschen mit Behinderungen | 38 |
| | <i>Menschen mit körperlichen oder Sinnesbehinderungen</i> | 38 |
| | <i>Menschen mit intellektuellen Behinderungen</i> | 38 |
| 2.1.9 | Spezifische Bevölkerungsgruppen: Menschen, die an Demenz leiden | 40 |
| 2.1.10 | Spezifische Bevölkerungsgruppen: Kinder und Jugendliche | 42 |
| | <i>Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen</i> | 43 |
| | <i>Bedürfnisse der Angehörigen</i> | 43 |
| | <i>Entscheidungen bei extrem Frühgeborenen</i> | 46 |
| 2.1.11 | Spezifische Bevölkerungsgruppen: Gefangene | 47 |
| 2.1.12 | Weitere Bedürfnisse spezifischer Bevölkerungsgruppen | 49 |
| 2.2 | Angehörige | 49 |
| | <i>Pflegende Angehörige allgemein</i> | 49 |
| | <i>Angehörige, die Sterbende pflegen und betreuen</i> | 50 |
| | <i>Eltern und Geschwister sterbender Kinder</i> | 54 |
| 2.3 | Ärztinnen und Ärzte | 57 |
| | <i>Hausärztinnen und -ärzte in der gemeindenahen Versorgung</i> | 57 |
| | <i>Studien zur Frage der medizinischen Ausbildung</i> | 59 |
| | <i>Einstellungen und Entscheidungen der Ärzteschaft zum assistierten Suizid</i> | 59 |
| 2.4 | Pflegende | 61 |
| | <i>Aufgabenteilung und Konfliktlösung bei Lebensentscheidungen</i> | 61 |
| | <i>Spezifische Kompetenzen der Pflegefachpersonen und neue berufliche Qualifikationen</i> | 62 |
| 3 | Erkenntnisse mit Forschungsgegenstand auf der Meso-Ebene | 63 |
| 3.1 | Akutspital | 63 |
| | <i>Wie wird das Akutspital als Ort des Sterbens wahrgenommen?</i> | 63 |
| | <i>Aufgabenteilung und Konflikte der Berufsgruppen bei Lebensentscheidungen</i> | 64 |
| | <i>Assistierter Suizid innerhalb der Mauern von Spitälern</i> | 66 |
| | <i>Sterben in Notfallzentren</i> | 68 |
| | <i>Institutionalisierung des Sterbens in Universitätskliniken</i> | 68 |
| 3.2 | Pflegeheim | 69 |
| | <i>Konstruktion eines "guten Todes" und wahrgenommene Realität im Pflegeheim</i> | 69 |
| | <i>Rituale und Sterbekultur</i> | 70 |
| | <i>Entscheidungsprozesse über Behandlungen und Umgang mit Patientenverfügungen</i> | 71 |
| 3.3 | Hospize | 72 |
| 3.4 | Weitere Institutionen | 72 |
| 3.4.1 | Wohnheime für Menschen mit Behinderungen | 72 |
| | <i>Palliativ-Konzepte und -Leitlinien in Wohnheimen für Menschen mit intellektuellen Behinderungen</i> | 72 |

| | | |
|------------|---|------------|
| | <i>Entscheidungen am Lebensende bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen</i> | 73 |
| | <i>Altwerden und Sterben in Wohnheimen ermöglichen</i> | 74 |
| 3.4.2 | Gefängnisse | 74 |
| 3.4.3 | Zu Hause sterben | 76 |
| 3.4.4 | Schnittstellen innerhalb des gemeindenahen Palliativ-Netzes | 77 |
| 4 | Struktur der Versorgung | 78 |
| 4.1 | Infrastruktur und personelle Ressourcen | 79 |
| 4.1.1 | Menge und Verteilung an Infrastruktur im Bereich spezialisierte Palliative Care | 80 |
| | <i>Palliativstationen in Akutspitälern und Palliativkliniken</i> | 81 |
| | <i>Palliativambulatorien</i> | 82 |
| | <i>Spezialisierter Langzeitbereich</i> | 82 |
| | <i>Mobile ambulante Dienste</i> | 82 |
| | <i>Organisationsformen und Auftrag der mobilen Dienste</i> | 83 |
| | <i>Zugänglichkeit der mobilen Dienste</i> | 84 |
| | <i>Spezialisierte Palliative Care für Kinder und Jugendliche</i> | 86 |
| 4.1.2 | Qualifiziertes Personal in der Grundversorgung und in der spezialisierten Palliative Care | 87 |
| | <i>Qualifizierung des Personals im Langzeitbereich</i> | 87 |
| | <i>Aus- und Weiterbildung in Palliative Care</i> | 88 |
| 4.2 | Zugänglichkeit des Angebots (geographisch, finanziell) | 88 |
| | <i>Zugänglichkeit der gemeindenahen Versorgung</i> | 89 |
| | <i>Regionale und sozial ungleiche Zugänglichkeit der Versorgung am Lebensende</i> | 90 |
| | <i>Alter und Nationalität im Zusammenhang mit der Nutzung der Palliativstation</i> | 92 |
| | <i>Belastende Verlegungen am Lebensende als Indikator für eine mangelnde oder mangelhaft koordinierte Versorgungsstruktur</i> | 93 |
| 4.3 | Akzeptanz des Angebots (z. B. Kultursensibilität) | 94 |
| 4.4 | Diskussion | 96 |
| 4.5 | Spezifische Versorgungslücke: Sterbende psychisch kranke Menschen | 97 |
| 5 | Exkurs: Assistierter Suizid | 99 |
| | <i>Charakteristika von Menschen, die mittels assistiertem Suizid sterben</i> | 99 |
| | <i>Altersfreitod</i> | 100 |
| | <i>Phänomen „Sterbetourismus“</i> | 101 |
| | <i>Assistierter Suizid in Gefangenschaft</i> | 101 |
| | Literaturliste | 103 |

| | |
|--|------------|
| Anhang..... | 113 |
| Dokumentation der Suchstrategie | 113 |
| Steckbriefe der statistischen Datensätze zum Sterben in der Schweiz | 117 |
| System zur Erfassung der Pflegestufen in Pflegeheimen: RAI-RUG | 125 |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|---|-----|
| Abbildung 1: Anzahl Todesfälle pro Jahr je 1'000 Einwohner: 1900 bis 2015..... | 12 |
| Abbildung 2: Häufigste Todesursachen nach Altersklassen, 2014 | 13 |
| Abbildung 3: Anteil der Wohnbevölkerung nach Konfessionszugehörigkeit..... | 21 |
| Abbildung 4: Flussdiagramm zur Evaluation des Wunsches von Patientinnen und Patienten nach assistiertem Suizid innerhalb der Mauern des CHUV..... | 67 |
| Abbildung 5: Anzahl Betten in Palliativstationen von Akutspitälern und in Palliativkliniken pro Einwohnerzahl und pro Todesfälle: Kantone und Schweiz | 81 |
| Abbildung 6: Mittlere Kosten in Tausend CHF pro Region im letzten Lebensjahr | 92 |
| Abbildung A1: Bereiche des Minimum-Data-Sets des RAI-Systems..... | 125 |

Tabellenverzeichnis

| | |
|---|----|
| Tabelle 1: Anteil der Bevölkerung mit Patientenverfügung nach Altersgruppen | 34 |
| Tabelle 2: Faktoren, die die Pflege zu Hause erschweren oder erleichtern können | 54 |
| Tabelle 3: Anzahl Organisationsform der mobilen Palliative-Care-Dienste | 84 |

1 Einleitung

Das Thema dieses Berichts ist die Gesundheitsversorgung am Lebensende oder "End-of-Life Care" in der Schweiz. Versorgung ist in einem ganzheitlichen Sinn gemeint, sie umfasst körperliche, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse der Sterbenden. Darunter verstehen wir weder ein spezifisches Versorgungskonzept (etwa i.S. einer integrativen Versorgung) noch eine spezifische Strategie im Umgang mit Krankheiten und dem Sterben (vgl. dazu Ewers & Schaeffer, 2005). Von Bedeutung ist das gesamte Handeln des Versorgungssystems im Zusammenhang mit der Betreuung am Lebensende, wobei die beteiligten Akteure und Organisationen je nach Bevölkerungsgruppe sehr unterschiedlich sind. So sind bei sterbenden lebenslänglich verwahrten Gefängnisinsassen andere Berufsgruppen, Logiken und Organisationen von Bedeutung für die Ausgestaltung und Qualität der „End-of-Life Care“ als bei Personen, die zu Hause oder aber in einem Pflegeheim sterben.

Eine der zentralen Zielsetzungen der „End-of-Life Care“ ist es, eine hohe Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen. Diese Zielsetzung wird durch Interaktionen auf der **Mikro-Ebene** beeinflusst, also dem Geschehen zwischen Individuen und innerhalb des palliativen Netzes mit direktem Kontakt zu der sterbenden Person. Forschung zur Mikro-Ebene bezieht sich auf die sterbende Person selbst, ihre Familie, ihr soziales Netz sowie die betreuenden Gesundheitsfachleute. Wie jemand stirbt, wie das Sterben gestaltet wird, hängt auch im entscheidenden Ausmass von dem Setting ab, in der das Lebensende, die letzten Tage und Stunden, verbracht werden. Beispielhaft mag man sich die Gestaltung des Sterbens in einem anthroposophisch ausgerichteten Hospiz, in der Intensivstation eines Spitals oder in einem Pflegeheim vorstellen. Auf der **Meso-Ebene** werden diese institutionellen Logiken und die daraus entstehende Praxis auf Ebene der Organisationen untersucht, in denen das Sterben stattfindet. Schliesslich wird das individuelle Sterben auch durch die strukturellen Rahmenbedingungen in der Schweiz beeinflusst. Gesetzliche Vorgaben und deren Widersprüche, die Revisionen und ihre Auswirkungen, Finanzierungssysteme, aber auch die durch Bund, Kantone und Gemeinden zur Verfügung gestellte Struktur der Versorgung haben einen Einfluss auf die Meso-Ebene und auch die Mikro-Ebene der Akteure rund um den Tod und das Sterben in unserer Gesellschaft. Diese **Makro-Ebene** des Geschehens wird in diesem Bericht in der Analyse der Versorgungsstruktur aufgegriffen. Die rechtlichen Rahmenbedingungen und wichtige Veränderungen derselben in den letzten Jahren werden hingegen im Sinne einer Einleitung in das Thema weiter unten kurz vorgestellt.

Wissenschaftliches Arbeiten ist menschliches Handeln in einem sozialen Kontext. Bestimmte Themen und Fragen werden von den Forscherinnen und Forschern sowie den Praktikerinnen und Praktikern oft aufgegriffen, andere selten, bestimmte gar nicht. Das Ziel, einen Überblick über den heute in der Schweiz vorhandenen wissenschaftlich gestützten Kenntnisstand zur Versorgung am Lebensende zu geben, ist deshalb ein komplexes Unterfangen. Zu vielen Bereichen existiert lediglich fragmentarisches Wissen, welches im Idealfall im Sinne eines Puzzleteils zu einem grösseren Ganzen beitragen kann.

Offensichtlich werden auch eher diejenigen Themen aufgegriffen, die aus Sicht der beteiligten Organisationen und der politischen Stakeholder als problematisch wahrgenommen werden respektive zwingend gelöst werden müssen (Bsp. Sterben im Kontext von Gefängnissen). Obwohl Patientenzent-

rierung und Familienzentrierung bei der „End-of-Life Care“ als wichtiges Ziel anerkannt ist, gibt es erstaunlich wenig Forschung aus Sicht dieser für das Geschehen und den Outcome (z. B. Lebensqualität) zentral wichtigen Subjekte.

1.1 Fragestellungen und Zielsetzung

Die Literaturrecherche soll einen Überblick über die heute für die Schweiz existierenden empirischen Kenntnisse zur Versorgung am Lebensende geben. Sowohl "Versorgung" wie auch "empirisch" werden als Begriffe weitgefasst, um einen Überblick über den Stand der Erkenntnis in teilweise noch wenig, und vor allem nicht systematisch erforschten, Bereichen zu ermöglichen.

Die Versorgung am Lebensende umfasst einerseits Aktivitäten zur Unterstützung von Menschen in der letzten Phase ihres Lebens sowie ihren Angehörigen, wobei diese Unterstützung auf der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen oder spirituellen Ebene liegen kann. Andererseits geht es um die Organisation des Sterbens innerhalb des Gesundheits- und Sozialsystems und um entsprechende Aktivitäten der Zivilgesellschaft (Meso-Ebene) sowie um gesellschaftliche Rahmenbedingungen (Makro-Ebene).

Besonderes Augenmerk wird auf die Analyse von gesellschaftlich ungleich verteiltem Zugang zu den Angeboten gelegt werden. Diese Unterschiede können einerseits mit dem Geschlecht, dem Alter, der gesundheitlichen Problematik der sterbenden Person, aber auch mit ihrer sozialen Integration und sozialen Lage oder dem soziokulturellen Hintergrund verbunden sein. Ebenfalls von grossem Interesse sind Unterschiede in der Versorgung im Zusammenhang mit der regionalen Angebotsstruktur (Stadt Land, Kantone, Sprachregionen).

Die Recherchen wurden in den Sprachen deutsch, französisch, italienisch und englisch durchgeführt. Besonders interessante Angebote oder Aspekte der Versorgung werden detaillierter beschrieben. Es handelt sich dabei um Darstellungen mit exemplarischem Charakter. Die Auswahl erfolgt ohne Anspruch auf „Good Practice“. Im Rahmen der Schlussfolgerungen wird auch auf allfällige Lücken der bis heute existierenden Daten und Erkenntnisse in der Schweiz eingegangen.

1.2 Abgrenzung des Forschungsgegenstands

Für diese Arbeit scheint es uns wichtig, unser Verständnis von Versorgung explizit zu definieren und gewisse Abgrenzungen zu erläutern.

Wissenschaftlich abgestützte Erkenntnisse

Was bedeutet ‚wissenschaftlich abgestützte‘ Erkenntnis im Zusammenhang mit der Versorgung beim Sterben in der Schweiz? Die mit unserer Suchstrategie gefundenen Artikel, Bücher, Buchkapitel und Berichte zeichnen sich durch ein breites Spektrum an darin dargestellten Methoden aus: von vereinzelt Kontrollstudiendesigns zur Analyse der Wirksamkeit einer Intervention oder repräsentativen Befragungen über Zusammenfassungen des fachlichen Diskurses zu Erfahrungsberichten einzelner Gesundheitsfachleute. Im Rahmen des Möglichen wurde versucht, die jeweilige Methodik und allenfalls wichtige Begrenzungen der Aussagekraft kurz darzustellen. Ausgeschlossen wurden Berichte und Artikel, in denen u. E. die angewendete Methodik oder die verwendete Datengrundlage nicht

nachvollziehbar ist. Nicht als Teil des vorliegenden Auftrags verstehen wir die Recherche nach medizinischen Guidelines, Leitlinien, Konzepten, Qualitätssicherungs-Instrumenten und Ähnlichem, da diese sich zwar idealerweise auf empirische Kenntnisse stützen, aber nicht zur Erweiterung des empirischen Wissens beitragen. Ebenfalls nicht als Teil dieses Auftrags verstehen wir den Erkenntnisstand der internationalen Literatur mit Ausnahme von Publikationen, welche internationale Vergleiche (Schweiz/andere Länder) anstellen.

Zeitraum und Relevanz für die heutige Versorgungssituation

Grundsätzlich haben wir uns für den sehr langen Zeitraum von Publikationen ab dem Jahr 2001 entschieden, um keine ältere Studien mit analytischen, tendenziell zeitunabhängigen Erkenntnissen auszuschliessen. Es gibt aber Themenbereiche, bei denen der zeitliche Rahmen deutlich schmaler gefasst werden kann, da diese in den letzten fünfzehn Jahren einem klaren Wandel unterzogen waren und eine Studie von 2001 unter Umständen nur mehr historische Relevanz für die heutige Versorgungssituation aufweist.

Palliative Care und End-of-Life Care

Für diese Literaturstudie haben wir uns auf die Versorgung am Lebensende beschränkt, dies in Abgrenzung zum Begriff „Palliative Care“, der mehr als die Phase des Sterbens umfasst. Besser passend zum Gegenstand dieser Arbeit wäre der Begriff „End-of-Life Care“. Konkret wurden alle „Palliative-Care“-Studien berücksichtigt, die sich auch mit der Sterbephase befassen. Ausgeschlossen wurden diejenigen Studien, die auf die Phase der chronischen Krankheit als solche (ohne Einbezug des Lebensendes) fokussieren.

Assistierter Suizid

Organisationen, die assistierten Suizid anbieten, werden von den Autorinnen explizit nicht als Element des schweizerischen Versorgungssystems betrachtet, da dieser Akt in der Schweiz – im Gegensatz etwa zum System in den Niederlanden – nicht staatlich geregelt vom Gesundheitssystem angeboten wird. Dennoch müssen "Right-to-Die"-Organisationen wie Exit als zivilgesellschaftliche Reaktion auf Fragen nach der Gestaltung des Sterbens betrachtet werden, und sie tangieren dieses auch auf verschiedenen Ebenen (rechtlicher Rahmen, ethische und medizinische Fragen, etc.). So müssen sich die Professionellen des Gesundheitssystems mit entsprechenden Wünschen von Sterbenden auseinandersetzen und eine Haltung dazu einnehmen. Auf der Organisationsebene des Spitals oder Pflegeheims stellt sich beispielsweise auch die Frage, ob ein assistierter Suizid innerhalb der Mauern der Institution geschehen darf. Studien, die sich explizit mit der Schnittstelle von Versorgung und assistiertem Suizid befassen, werden als Teil dieser Literaturstudie dargestellt. Erkenntnisse zum assistierten Suizid als solches und zum sogenannten "Sterbetourismus", also der Reise von ausländischen Personen in die Schweiz, mit dem Ziel hier mit Unterstützung von Organisationen, die Hilfe beim assistierten Suizid anbieten zu sterben, werden in einem Exkurs im Kapitel 5 zusammengefasst.

1.3 Methodische Vorgehensweise

Gestützt auf die Umschreibung des Auftrags im Anhang 1 des Konzepts Programmsynthese NFP 67 (Stand 9.3.16) gingen wir bei der Recherche folgendermassen vor:

- Recherche in den wissenschaftlichen Datenbanken der relevanten Fachdisziplinen (u.a. Sozialwissenschaften, Pflege, Medizin, Recht, Ökonomie, Politikwissenschaften, praktische Theologie);
 - Recherche auf dem Online-Portal des NFP 67 Programms;
 - Recherche in den Online-Portalen der Bundesverwaltung (u.a. BFS, BSV, BAG, BFJ), der Kantone sowie ausgewählter Städte nach Publikationen und Daten;
 - Recherche in den Online-Portalen der Gesundheitsligen (z.B. Krebsliga, MS-Gesellschaft, Alzheimervereinigung) sowie weiteren Organisationen der Zivilgesellschaft (z.B. Pro Senectute, Exit, Pro Infirmis);
 - Recherche in den Online-Portalen der für das Thema wichtigsten Berufsverbände, Standesorganisationen und Akademien (Medizin, Pflege, Seelsorge, Sozialarbeit, Psychologie);
 - Recherche nach Abschlussarbeiten, insbesondere Masterthesen, verfasst an schweizerischen Fachhochschulen in Pflege, Sozialer Arbeit, Psychologie sowie weiteren relevanten Ausbildungsgängen.
 - Als Ergänzung wurde eine kurze Befragung bei 18 Schlüsselpersonen, respektive Expertinnen und Experten durchgeführt, die ein möglichst breites Wissen zur grauen Literatur und zu Rohdaten haben.
- Details zu der gewählten Suchstrategie sowie eine Liste der angefragten Expertinnen und Experten finden Sie im Anhang dieses Berichts.

1.4 Rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen der Versorgung am Lebensende

Rechtliche Rahmenbedingen sowie die konkrete versicherungsrechtliche und sozialrechtliche Ausgestaltung der Unterstützung bestimmen die Möglichkeiten, aber auch die Grenzen der Versorgung am Lebensende mit. Diese Rahmenbedingungen sind von Bedeutung, wenn es darum geht, gewisse Ungleichheiten in Bezug auf die Nutzung der Versorgung zu erklären. Sowohl auf der Mikro- wie auch auf der Meso-Ebene werden die, auf der Makro-Ebene ausgehandelten Regelungen, unmittelbar wirksam. Ärztinnen und Ärzte haben rechtlichen Vorgaben zu folgen. Für die einzelnen Patienten und Patientinnen sind vorhandene oder fehlende Sozialversicherungen sowie deren Leistungskatalog bedeutend. Deshalb werden hier wichtige Grundlagen kurz und keinesfalls abschliessend skizziert.

Bundesverfassung

Die Schweizerische Bundesverfassung hält im 3. Kapitel in Artikel 41 1 fest: "Bund und Kantone setzen sich in Ergänzung zu persönlicher Verantwortung und privater Initiative dafür ein, dass: a. jede Person an der sozialen Sicherheit teilhat; b. jede Person, die für ihre Gesundheit notwendige Pflege

erhält. Aus diesen Sozialzielen lassen sich keine direkten justiziablen Rechte ableiten. Das eidgenössische Parlament hat in der Debatte um die Revision der Bundesverfassung Mitte der Neunzigerjahre eine Verankerung von eigentlichen Sozialrechten in die Verfassung abgelehnt. In der Debatte war es der Mehrheit der Parlamentarier und Parlamentarierinnen wichtig, die persönliche Verantwortung zu betonen und eine zu starke verfassungsrechtliche, staatliche Verpflichtung zu vermeiden. Die Sozialziele haben so eher den Charakter eines ideellen Rahmens. Ebenfalls verfassungsrechtlich vorgegeben ist die föderale Struktur der Gesundheitsversorgung. Die Planung der Gesundheitsversorgung liegt grossmehrheitlich bei den Kantonen. Sie bestimmen die Form des Angebotes und entwickeln eigene, auf die regionalen Gegebenheiten angepasste Strategien bezüglich bestimmter Versorgungsschwerpunkte. Gewisse Angebote, wie die ambulante Versorgung durch die Spitex sowie Pflegeheimplätze, sind wiederum teilweise Sache der Gemeinden. Einige Ungleichheiten in Bezug auf die Versorgung am Lebensende lassen sich auf kantonal unterschiedliche Strategien und Angebote zurückführen (vgl. dazu Kapitel 4 des vorliegenden Berichts).

Sozialversicherungsrecht

Die Kosten für die stationäre Versorgung werden durch die obligatorische Krankenversicherung (oder Unfallversicherung) sowie kantonale Beiträge an die Spitäler gedeckt. Dieses duale System führt dazu, dass ambulante Angebote für Krankenversicherer ökonomisch meist unattraktiver sind, weil die Kosten ausschliesslich durch die Versicherung sowie durch den Selbstbehalt der Versicherten beglichen werden müssen. Diese Tatsache erschwert den Umbau des Systems hin zu umfassender ambulanter Versorgung (und damit auch beispielsweise zum Sterben zu Hause). Auch für die einzelnen Versicherten ist eine ambulante Versorgung, je nach Situation, oft mit höheren Kosten verbunden als eine stationäre Versorgung. Was volkswirtschaftlich sinnvoll wäre, wird für die einzelnen an der Finanzierung beteiligten Akteure unattraktiv. Die Kostenbeteiligung der einzelnen Personen ist in der Schweiz im Vergleich mit anderen Industrienationen hoch. Erkrankten Personen in der Schweiz noch im erwerbsfähigen Alter schwer und sterben an dieser Erkrankung, so kann das fehlende Obligatorium einer Krankentaggeldversicherung dazu führen, dass sie und ihre Angehörigen – neben der Belastung durch die Erkrankung – auch unter finanziellen Belastungen leiden. In der Schweiz ist die Lohnfortzahlung so geregelt, dass sie von der Länge der Anstellung abhängt. Unter Umständen kann es bereits nach drei Monaten zu einer Kündigung kommen. Besteht keine Krankentaggeldversicherung, so muss das Vermögen verbraucht werden oder es entsteht eine Fürsorgeabhängigkeit. Die Invalidenversicherung greift erst nach Ablauf einer einjährigen Wartefrist. Diese finanziellen Einbussen und die mögliche Sozialhilfeabhängigkeit belasten die Betroffenen und ihre Angehörigen zusätzlich.

Veränderungen rechtlicher Rahmenbedingungen führen jeweils zu Anpassungen, insbesondere auf der Meso-Ebene der Organisationen im Gesundheitswesen. Diese Anpassungen haben in der Regel auch Auswirkungen auf die einzelnen Nutzerinnen und Nutzer des Systems. In den Zeitraum der für diesen Bericht untersuchten Literatur fallen drei, für die Frage der Versorgung am Lebensende bedeutende, gesetzliche Änderungen.

Das Bundesgesetz über die Neuordnung der Pflegefinanzierung

Das Gesetz zur Neuordnung der Pflegefinanzierung trat 2011 in Kraft. Es regelt die Rahmenbedingungen der Pflegefinanzierungen. Das Risiko der Pflegebedürftigkeit wird in der Schweiz nicht durch eine

Sozialversicherung, eine eigentliche Pflegeversicherung gedeckt, vielmehr greifen mehrerer Sozialversicherungszweige wie AHV/IV, Krankenversicherungsgesetz aber auch Ergänzungsleitungen und Hilflosenentschädigung ineinander (Hürzeler & Caderas, 2016). Beim Bundesgesetz zur Neuordnung der Pflegeversicherung handelt es sich also nicht um eine eigentliche neue Versicherung, sondern um Anpassungen in Bezug auf Pflegefinanzierung in den einzelnen Gesetzen. Insbesondere wurde die Kostenbeteiligung der Einzelnen auf 20 Prozent der nicht durch die Sozialversicherungen gedeckten Pflegekosten eingeschränkt. Maximal haben damit die Einzelnen im Moment, zusätzlich zu Franchise und Selbstbehalt, noch 7884 Franken an Kosten zu tragen. In den mit den Keywords gesuchten Studien fanden sich keine, die explizit die Auswirkungen der Neuregelung untersuchten. Zu bedenken ist bei der Interpretation von Studien, die Angaben zum Sterbeort machen, dass zwar ambulante Grundpflege sowie Behandlungspflege durch die Neuregelung abgedeckt ist, dass aber dennoch unter bestimmten Umständen ein stationärer Aufenthalt in einem Pflegeheim für die Einzelnen günstiger kommen kann als eine Betreuung zu Hause, insbesondere dann, wenn keine informelle Betreuung und eine Haushaltsführung durch Angehörige oder Freunde möglich sind. Die Möglichkeit, zu Hause auch bei hoher Pflegebedürftigkeit zu leben und dann zu sterben, hängt auch von der Ausgestaltung der Finanzierungsmöglichkeit der ambulanten Versorgung ab.

Neue Spitalfinanzierung, Einführung des SwissDRG (Swiss Diagnosis Related Groups).

Seit 2012 werden die Leistungen in der stationären Akutversorgung über ein Fallpauschalensystem abgerechnet, dem SwissDRG. Gleichzeitig wurde die Spitalfinanzierung schweizweit einheitlich geregelt. Patienten und Patientinnen erhielten die Möglichkeit, auch ohne Zusatzversicherung das Spital über die Kantonsgrenzen hinaus, aus den durch die Kantone erstellten Spitallisten, frei zu wählen. Die Finanzierung über Fallpauschalen ist momentan für Palliativinstitutionen (z.B. Hospize) noch nicht flächendeckend eingeführt, soll aber bis 2019 für alle stationären Palliativangebote obligatorisch werden. Für die Versorgung palliativer Patienten und Patientinnen in den Spitälern wurde die Codierung angepasst. Palliative Versorgung wurde als Sonderfall in die Hauptdiagnosen aufgenommen, so dass das Augenmerk nicht mehr auf der Grunderkrankung (z.B. Herz-Kreislaufkrankung) liegt, sondern auf der palliativen Situation. Durch diese Anpassung wurde dem Druck, den Spitalaufenthalt trotz belastender Gesamtsituation zu verkürzen, entgegengewirkt. Es bleibt aber die Tatsache, dass die Finanzierung über Fallpauschalen in der Regel zu einer früheren Verlegung von Patienten und Patientinnen in eine Rehabilitationsklinik oder eine Pflegeeinrichtung führt. Dieser Effekt ist gewünscht, geht es doch auch darum, durch das Finanzierungssystem gesetzte Anreize zur Überversorgung zu vermeiden. Der erhöhte Druck kann gerade bei schwerer terminaler Erkrankung zu einer Belastung für die Patienten und Patientinnen, aber auch für deren Angehörige und die behandelnden Fachpersonen, werden. Umso wichtiger ist eine reale Abbildung der spezifischen Situation respektive des Behandlungsbedarfs, am Lebensende innerhalb des DRG-Systems. In einigen Studien fanden sich Angaben zur Verlegungspraxis am Lebensende, diese wurden aber nicht spezifisch mit dem Finanzierungssystem des DRGs in Verbindung gebracht (vgl. dazu Kapitel 2.1.4).

Revision des 100-jährigen Vormundschaftsrechtes

Das neue Kinder- und Erwachsenenschutzrecht trat am 1. Januar 2013 in Kraft. Die Patientenverfügung als Institut zur Sicherung und Stärkung des Selbstbestimmungsrechtes wurde damit bundesrechtlich verankert. Vor dem in Kraft treten des neuen eidgenössischen Gesetzes war die rechtliche

Bindung der Patientenverfügung in einzelnen kantonalen Gesundheitsgesetzen geregelt (Ernst, 2015, p. 3). Ebenso sind neu auf eidgenössischer Ebene verbindliche Regelungen gegeben bezüglich der stellvertretenden Entscheidungen bei Urteilsunfähigkeit, wobei spezifische Vertretungs- und Vorsorgeregulungen möglich sind. Das erklärte Ziel der neuen gesetzlichen Regelung ist die Stärkung des Selbstbestimmungsrechtes. In wie weit dies nicht auch zu einer Überforderung der Sterbenden sowie ihrer Angehörigen führen könnte, muss die Praxis zeigen. Zukünftige wissenschaftliche Untersuchungen zur Wirkung des Kinder- und Erwachsenenschutzgesetzes in Bezug auf Lebensqualität und Entscheidungen am Lebensende wären wichtig, um allenfalls bestehende Probleme frühzeitig erfassen zu können. Es sind schon einige Untersuchungen zur Verbreitung und dem Nutzen von Patientenverfügungen greifbar, teilweise beziehen sie sich aber auf den Zeitraum vor 2013.

1.5 Aufbau des Berichts

Dieser Bericht dient in erster Linie dazu, gezielt nach Informationen zu suchen. Es handelt sich in diesem Sinn um eine Art Nachschlagewerk und nicht um eine Abhandlung, die von A bis Z gelesen werden soll. Die gefundenen Studien und Berichte werden auf der höchsten hierarchischen Ebene, entsprechend ihrem primären Forschungsobjekt, den drei folgenden Themenbereichen zugeordnet: Individualebene (Mikro-Ebene); Organisationsebene (Meso-Ebene) und Struktur der Versorgung (Makro-Ebene). Einige Studien untersuchen die Wechselwirkungen zwischen mehreren dieser Ebenen. Redundanzen sind deshalb unvermeidlich. Auch gibt es mehrere Querschnitt-Themen (z.B. zum Thema Sterben von intellektuell behinderten Menschen, das aus einer individuellen Perspektive untersucht wird, aber auch auf der Organisationsebene der Wohnheime). Entsprechende Studien und Berichte werden primär auf jener Ebene thematisiert, auf die sie sich beziehen.

2 Erkenntnisse mit Forschungsgegenstand auf der Mikro-Ebene

In diesem zweiten Kapitel liegt der Fokus auf den individuellen Akteuren oder Subjekten, die auf direkte Weise mit dem Sterben eines Menschen konfrontiert sind. Das grösste Augenmerk liegt dabei auf den sterbenden Personen selbst, aber auch die Situation, die Haltung und die Probleme von Angehörigen sowie von Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachpersonen und weiteren Professionellen des Versorgungssystems werden hier dargestellt.

2.1 Die sterbende Person

In diesem Unterkapitel sollen die wichtigsten Informationen, die wir mit unserer Literaturstudie gefunden haben, zu der sterbenden Person selbst dargestellt werden. Neben demographischen und epidemiologischen Informationen, welche die sterbende Bevölkerung beschreiben, werden wir im Sinne einer ganzheitlichen Versorgung auf körperliche, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse der sterbenden Personen eingehen sowie auf Erkenntnisse zu ihrer Abdeckung. Studien, die sich mit letzterer Frage beschäftigen, gehen fast ausschliesslich auf das Leiden der Sterbenden ein, also auf Mangelzustände, wenn man denn von dem Ideal ausginge, dass ein Mensch ohne körperliches, psychisches, soziales und spirituelles Leiden sterben sollte. Ein weiteres, für die Versorgung wichtiges

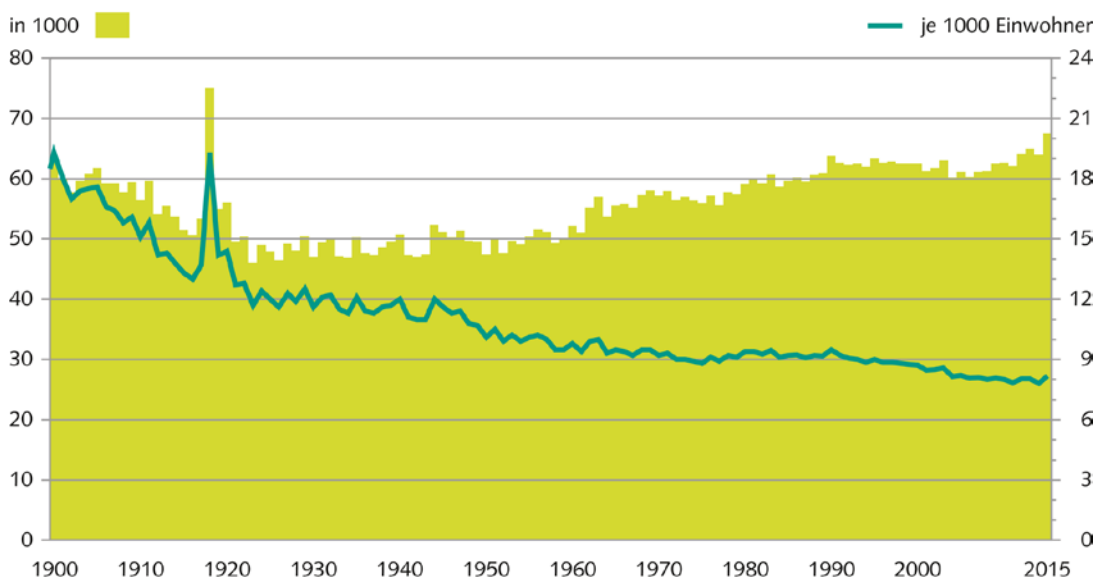
Thema betrifft den Todesort: Wo sterben in der Schweiz welche Personen, und von welchen individuellen und kontextualen Bedingungen hängt dies ab? Dazu gehört u.E. auch eine Beschreibung der kurz vor dem Tod erfolgenden Verlegungen (z.B. von zu Hause in eine Intensivstation). Im Zusammenhang mit dem heute in der Gesundheitspolitik stark vertretenen Idealbild von aktiven, informierten, selbstbestimmten und autonomen Patientinnen und Patienten ist die Frage interessant, wie verbreitet heute Patientenverfügungen sind und wie in der Praxis damit umgegangen wird (vgl. dazu auch das Kapitel 3). Schliesslich gehen wir in diesem Kapitel 2 auch auf verschiedene Bevölkerungsgruppen ein, die im Leben wie beim Sterben als besonders verletzlich betrachtet werden müssen oder spezifische und neue Anforderungen für das Gesundheitssystem mit sich bringen.

2.1.1 Demographische und epidemiologische Informationen über Sterbende in der Schweiz

Anzahl Todesfälle

Im Jahr 2016 starben in der Schweiz 64'586 Menschen¹. Die Sterblichkeit in der Schweiz halbierte sich in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts von über 60 Todesfällen auf rund 30 Todesfälle pro 1'000 Einwohner, mit einem einmaligen Peak in den Jahren 1918/1919, aufgrund der vielen Todesfälle verursacht durch die sog. Spanische Grippe. In der zweiten Hälfte des Jahrhunderts flacht die Abnahme der Todesfälle ab und ist heute relativ konstant mit rund 60'000 bis 67'000 Todesfällen pro Jahr.

Todesfälle



Quellen: BFS – ESPOP, BEVNAT, STATPOP

© BFS, Neuchâtel 2016

Abbildung 1: Anzahl Todesfälle pro Jahr je 1'000 Einwohner: 1900 bis 2015

¹ Provisorische Zahlen, vgl. www.bfs.admin.ch

Die Altersverteilung der Gestorbenen hat sich zudem markant verändert. Der Anteil der Todesfälle, die sich vor dem 65. Altersjahr ereignen, ging bedeutend zurück. Dagegen ist der Anteil der Todesfälle ab dem 75. Lebensjahr stark gestiegen. In der Altersklasse der 84-Jährigen und älteren ist die Zunahme besonders markant (Bundesamt für Statistik BFS, 2017).

Todesursachen

Die Abbildung 2 gibt Aufschluss darüber, in welchem Alter die Menschen in der Schweiz woran sterben. Zuerst fällt auf, dass ein Grossteil der Todesfälle auf lediglich fünf Todesursachen zurückzuführen ist. Die Reihenfolge dieser Ursachen ist je nach Alter unterschiedlich². In den ersten beiden Lebensjahren überwiegen die angeborenen Krankheiten als Todesursache. Im Alter zwischen 2 und 15 Jahren verteilen sich die sehr seltenen Todesfälle auf eine Vielzahl von Todesursachen. Am häufigsten sind Unfälle, Tumore und Missbildungen. Zwischen 16 und ungefähr 34 Jahren überwiegen die Unfälle und der Suizid. Ab ungefähr dem 40. Altersjahr ist Krebs die häufigste Todesursache. Dieser wird ab etwa dem 80. Altersjahr von Herz-Kreislauf-Krankheiten abgelöst. Demenzen werden v.a. im hohen Alter als Todesursache relevant. Ab 75 Jahren weisen zudem mehr als 60 Prozent der Verstorbenen eine Multimorbidität mit drei oder mehr Diagnosen auf (Bundesamt für Statistik BFS, 2017). Im Jahr 2014 wurden 742 Fälle von assistiertem Suizid bei Personen mit Wohnsitz in der Schweiz verzeichnet, was 1.2 Prozent aller Todesfälle entspricht. Seit Beginn der Aufzeichnungen im Jahr 1998 nehmen sowohl die Anzahl Fälle wie auch die altersstandardisierten Raten zu, allein seit 2009 um das Zweieinhalbfache. Die Raten unterscheiden sich dabei kaum zwischen Frauen und Männern: im Jahr 2014 haben 10 von 100'000 Männern und 9 von 100'000 Frauen Sterbehilfe in Anspruch genommen.

Häufigste Todesursachen nach Altersklassen 2014

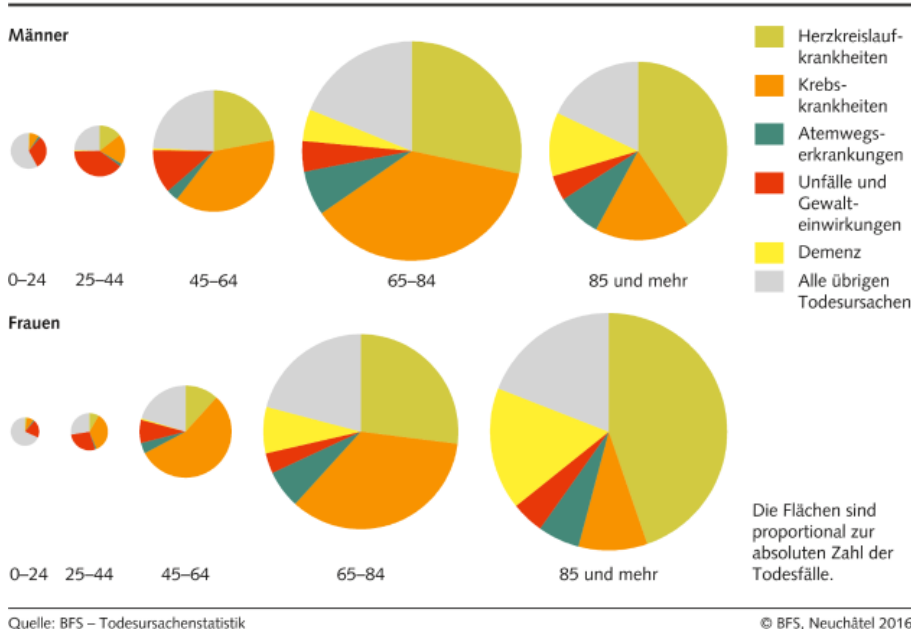


Abbildung 2: Häufigste Todesursachen nach Altersklassen, 2014

² vgl. auch Todesursachenstatistik, [T 14.03.04.01.01](#), [T 14.03.04.01.02](#) und [T 14.03.04.01.09](#)

Säuglingssterblichkeit

Im Jahr 2015 starben in der Schweiz 340 Kinder im ersten Lebensjahr. Dies entspricht vier von 1'000 Lebendgeburten³. Mitte des 19. Jahrhunderts starb in der Schweiz noch jedes vierte Kind unter einem Lebensjahr. Die Säuglingssterblichkeit verringerte sich markant zwischen 1875 (21 %) und 1925 (6 %). In den folgenden Jahrzehnten flacht die Abnahme des Sterblichkeitsrisikos ab (BFS, 1998⁴).

Aktuell gibt es, je nach Alter der Säuglinge, unterschiedliche Trends. Eine steigende Tendenz zeigt sich bei den Todesfällen in den ersten 24 Stunden nach der Geburt. Dies kann mit der Zunahme des Anteils extremer Frühgeburten erklärt werden. Wenn, dann sterben diese Säuglinge häufig in den ersten Stunden nach der Geburt. Hingegen sind Todesfälle, die nach 28 Tagen oder mehr eintreten, seit 1990 deutlich zurückgegangen. In dieser Altersgruppe haben die revidierten Schlafempfehlungen für Kleinkinder zu einer starken Abnahme von Fällen von plötzlichem Kindstod geführt. Bei Frühgeborenen hängt die Todesursache häufiger direkt mit der Schwangerschaft oder Geburt zusammen, während die Termingeborenen häufiger wegen einer angeborenen Fehlbildung oder einer Chromosomenanomalie sterben (Bachmann, Diebold, Burla, Kohler, & Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, 2015, p. 139).

Gesundheitliche Lage vor dem Tod

Neben der unmittelbaren Todesursache ist es auch bedeutsam, wie die gesundheitliche Lage der Personen in der letzten Lebensphase vor dem Tod ist. Dies hat auf vielfältige Weise einen Einfluss auf die Art und die Gestaltung des Sterbens, z. B. in Bezug auf die Frage, ob jemand bis zu seinem Tod zu Hause leben kann oder in einem Pflegeheim wohnt; ob Angehörige bereits jahrelang Pflege leisten mussten und keine Ressourcen für die letzte Phase mehr aufbringen können und auch in Bezug auf Symptome und Beschwerden wie Atemnot oder Schmerzen.

Wie bereits erwähnt, sterben heute die meisten Personen in der Schweiz erst im hohen Alter. Mit zunehmendem Alter steigt aber die Wahrscheinlichkeit **einer chronischen Erkrankung** stark an: ab 80 Jahren leiden 30 Prozent der Bevölkerung an einer chronischen Krankheit und 41 Prozent an mehreren chronischen Erkrankungen gleichzeitig (Moreau-Gruet, 2013). In der Schweiz werden folgende chronische Erkrankungen aufgrund ihrer starken Verbreitung und den hohen Lasten für Betroffene, Angehörige und Gesellschaft als besonders relevant bezeichnet: Tumorerkrankungen, Diabetes, Herz-Kreislauf- und Atemwegserkrankungen sowie Demenzerkrankungen und Depressionen. Das Risiko, an einer chronischen Krankheit zu leiden, ist höher bei Personen mit tiefem sozialem Status (Bachmann et al., 2015, p. 139).

Entsprechend nimmt auch die **Pflegebedürftigkeit** mit dem Alter stark zu: In der Altersgruppe zwischen 75 bis 79 Jahren sind weniger als 10 Prozent pflegebedürftig; in der Altersgruppe zwischen 80

³ vgl. www.bfs.admin.ch

⁴ Historische Publikationen BFS 150 Jahre schweizerischer Bundesstaat, vgl. <https://www.bfs.admin.ch/>

bis 84 Jahren sind es bereits 34 Prozent; bei den 90-Jährigen und älteren Personen beträgt dieser Anteil mehr als die Hälfte (Höpflinger, Bayer-Oglesby, & Zumbrunn, 2011, p. 9). Zu Hause wohnende pflegebedürftige Personen werden zu knapp 80 Prozent von Haushaltsmitgliedern gepflegt. Es handelt sich dabei in den meisten Fällen um die Lebenspartnerin (seltener den Lebenspartner) und die Tochter oder Schwiegertochter der pflegebedürftigen Person. Besonders hochaltrige Hilfebedürftige erhalten hingegen ebenso oft Hilfe von ihren Söhnen wie von ihren Töchtern. Intensive Pflege- und Betreuungsarbeit im informellen Rahmen ist mit vielfältigen Belastungen verbunden. Pflegenden Angehörige weisen einen schlechteren psychischen und physischen Gesundheitszustand auf als gleichaltrige Personen, die keine informelle Pflege leisten (Höpflinger et al., 2011).

Im Zusammenhang mit der Versorgung am Lebensende sollte den **Demenzerkrankungen** besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden, da die Vulnerabilität von Personen mit Demenzerkrankungen spezifische ethische, rechtliche wie auch medizinische und pflegerische Fragen mit sich bringt. Demenzerkrankungen umfassen ein breites Spektrum von Störungen, die immer gravierende kognitive Einbussen beinhalten. Sie führen mit der Zeit zu starken Einschränkungen in der Selbstständigkeit und den Alltagsfunktionen (Höpflinger et al., 2011). In Bezug auf das Sterben ist insbesondere auch die erschwerte Verständigung sowie der zunehmende Verlust der Urteils- und Entscheidungsfähigkeit von grosser Bedeutung. In der Schweiz existieren keine repräsentativen Studien zur Verbreitung von Demenzerkrankungen. Schätzungen gehen davon aus, dass heute in der Schweiz rund 110'000 Menschen an Demenz erkrankt sind und dass sich diese Zahl in den folgenden Jahrzehnten stark erhöhen wird, bis zum Jahr 2030 auf 190'000 und zum Jahr 2060 auf 300'000 Personen. Frauen haben wahrscheinlich aufgrund ihrer höheren Lebenserwartung ein höheres Risiko, an Demenz zu erkranken (Burla & Kohler, 2015, p. 109).

2.1.2 Bedürfnisse und Probleme physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Art

In einem umfassenden Verständnis der Versorgung am Lebensende wurden gemäss Auftrag Studien integriert, die sich mit der Frage befassen haben, ob die Bedürfnisse der Sterbenden in Bezug auf physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte abgedeckt werden.

Bevölkerungsbezogene Informationen zu körperlichen, psychischen und weiteren Problemen und Bedürfnissen während der letzten Lebensphase, gibt es in der Schweiz bisher nur sehr wenige. Die meisten Studien befassen sich mit Teilaspekten dieses Themas oder sie beziehen beispielsweise lediglich eine spezifische Patientengruppe (z. B. Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen oder an ALS erkrankte Personen) in ihre Studie ein. Teilweise lassen sich indirekt Informationen zu dieser Fragestellung ableiten, beispielsweise über Studien, die sich mit der Frage befassen haben, welche Probleme sterbende Personen als Gründe für ihren Suizidwunsch angeben.

Körperliche Bedürfnisse

Im Rahmen dieser Literaturstudie sind wir hauptsächlich auf Studien gestossen, die sich mit den Themen Schmerzbehandlung, Atemnot sowie der Indikation für die künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung befassen haben.

Koppitz, Bosshard, Schuster, Hediger und Imhof (2015) untersuchten die Pflegeberichte von 320 Personen, die in vier für Demenzerkrankungen spezialisierten Pflegeheimen in der Schweiz gelebt hatten und in den Jahren 2010 und 2011 gestorben waren. Gemäss den Beobachtungen der Pflegefachpersonen litten über 70 Prozent der Demenzerkrankten in den letzten 90 Tagen unter Schmerzen, und diese Schmerzen nahmen in der terminalen Phase noch deutlich zu. Die Autorengruppe kommt zum Schluss, dass das Schmerzmanagement für Menschen, die in einem Pflegeheim an Demenz sterben, noch nicht optimal ist.

In einer international vergleichenden Studie von Buiting (2007) wurde untersucht, wie hoch der Anteil der Sterbenden in der Schweiz ist, bei denen man auf künstliche Ernährung und Hydratation verzichtet hat, verglichen mit der Praxis in Belgien, Dänemark, Italien, den Niederlanden und Schweden. Sie interessierten sich insbesondere dafür, ob die diesbezügliche Praxis sich je nach Setting unterscheidet, was ihrer Meinung nach auf eine unterschiedliche Qualität der Sterbebegleitung hinweisen könnte. Eingeschlossen wurde eine zufällige Auswahl aller verstorbenen Personen ab einem Lebensjahr, die zwischen Juni 2001 und Februar 2002 verstarben, wobei zur Datenerhebung ein Fragebogen an die Ärztinnen und Ärzte versandt wurde, die den Totenschein unterzeichnet hatten (N=3'355). In der Schweiz wurde zu Beginn des Millenniums in 41 Prozent der Todesfälle auf künstliche Ernährung und Hydratation verzichtet, was höher ist als in den anderen untersuchten europäischen Ländern. Einen besonders tiefen Anteil wies dabei Italien mit 6 Prozent auf; in den Niederlanden lag der Anteil bei 30 Prozent.

Die damalige Praxis in der Schweiz kann folgendermassen beschrieben werden: Besonders oft wurde auf künstliche Ernährung und Hydratation bei alten Menschen (über 80 Jahre) verzichtet, bei Frauen, bei Personen, die an Tumorerkrankungen oder Nervenkrankheiten litten. Künstlich ernährt und hydriert wurde demgegenüber häufiger bei jüngeren Sterbenden, bei Männern, bei Personen, die an Herz-Kreislaufkrankungen oder Atemwegserkrankungen starben. Im Spital wurde signifikant häufiger künstlich ernährt oder hydriert als in Institutionen der Langzeitpflege oder zu Hause.

Esther Schmidlin hat die Praxis in Bezug auf die künstliche Zufuhr von Flüssigkeit aus Sicht der Pflege in der Schweiz beschrieben (Schmidlin, 2008). Ihr Übersichtsartikel stützt sich auf die wissenschaftliche Literatur und ihre eigenen Erfahrungen in verschiedenen Settings der palliativen Pflege (Akutspital, Pflegeheime und Spitex). In der Schweiz sind verschiedene Praxiskulturen zu beobachten, die vom Setting abhängen und sich auch über die Zeit stark geändert haben. Bis vor wenigen Jahren war es üblich, bei fast allen sterbenden Personen, die oral nicht mehr genügend Flüssigkeit zu sich nahmen, mittels intravenösem Zugang Flüssigkeit zuzuführen. Heute hat sich das Verständnis der terminalen Dehydration gewandelt und man versteht dieses Phänomen zunehmend als ein Element des physiologischen Sterbens. Die Autorin beobachtet aber in Pflegeheimen wie auch in der Spitex eine weite Variation von Praxen in diesem Zusammenhang: beispielsweise von Pflegeheimen, in welchen gar keine Methoden zur Hydrierung verwendet werden bis zu Institutionen, in denen routinemässig ein zentraler Portkatheter gelegt wird, mit dem man künstlich hydrieren und ernähren kann. Diese unterschiedlichen Praxen sind oft zu wenig auf die individuellen Bedürfnisse der Sterbenden ausgerichtet, sondern durch institutionelle Kulturen, finanzielle Einschränkungen und die Qualität der Ausbildung der Pflegenden und verantwortlichen Medizinerinnen und Mediziner bestimmt. Eine Ausnahme bilden dabei, die spezialisierten Palliative-Care-Dienste und die Hospizpflege. So ist es u.a. wichtig, Dehydration aufgrund einer Erkrankung, die behandelt werden kann oder als Nebenwirkung

der Medikation von der terminalen Dehydratation zu unterscheiden, was eine spezialisierte Ausbildung und viel Erfahrung mit sterbenden Patientinnen und Patienten voraussetzt. In Pflegeheimen und auch bei der Pflege zu Hause besteht gemäss Wahrnehmung von Esther Schmidlin heute die Gefahr, dass auch denjenigen Personen eine Hydratation vorenthalten werden, die für ihr Wohlbefinden und ihren gesundheitlichen Zustand von dieser Massnahme profitieren könnten.

In einer Studie, die ausschliesslich Intensivstationen berücksichtigt, wurde der Gebrauch von nicht-invasiven Beatmungsmethoden (NIV) untersucht (Salvade, Domenighetti, Jolliet, Maggiorini, & Rotthen, 2012). Angeschrieben wurden alle 79 Intensivstationen für Erwachsene in der Schweiz. Die Antwortrate betrug 62 Prozent. Bei 26 Prozent aller beatmeten Patienten wurden NIV verwendet, insbesondere bei Personen, die keine Intubation wünschen, aber beispielsweise aufgrund chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) oder akutem Atemnotsyndrom Unterstützung beim Atmen benötigen. Interessanterweise fanden die Autoren grosse regionale Unterschiede in der Verwendung von NIV: in der deutschsprachigen Schweiz wurden NIV viel seltener verwendet als in der Romandie.

In einer qualitativen Studie von Carron et al. (2014) wurden vier aus Sicht der Autoren typische Fälle von sterbenden Personen beschrieben, die bis zum Schluss zu Hause bleiben wollten und bei denen wegen körperlicher Probleme für oder gegen eine Notfalleinweisung in ein Akutspital entschieden werden musste. Aus Sicht der Autoren handelt es sich typischerweise um zwei körperliche Probleme: Atemnot und Krampfstörungen oder Koma, welche zu einem Notfalleintritt gegen den Willen der Sterbenden führen können. Oft kommen zusätzliche Faktoren dazu, die eine Notfalleinweisung verursachen: eine rasche Verschlimmerung des Gesundheitszustands während Phasen, in denen das professionelle Versorgungssystem eingeschränkt ist (Nacht, Wochenende und Sommerferienzeit) oder während das Netz an pflegenden Angehörigen geschwächt ist.

"Respiratory distress or neurological disorders (coma or convulsions) is the main reason for emergency calls in palliative care situations" (Carron et al., 2014, p. 2).

Psychische Bedürfnisse und Probleme

Aus der bisher einzigen Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen (EGBI) aus den Jahren 2008/2009 geht hervor, dass knapp 60 Prozent der Männer über 75 Jahren und rund 65 Prozent der Frauen im gleichen Alter, die in Pflegeheimen wohnen, gemäss ihrer eigenen Wahrnehmung depressive Verstimmungen aufweisen. Bei der Hälfte dieser Personen, also etwa einem Drittel aller Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen, wurde eine Depression ärztlich diagnostiziert (Burla & Kohler, 2015).

Mühlstein und Riese (2013) postulieren, gestützt auf grossangelegte internationale Meta-Studien, dass 60 Prozent aller Patientinnen und Patienten in der Palliative Care eine psychische Störung aufweisen und dass ein Drittel davon unerkannt und deshalb auch unbehandelt bleiben.

"Dabei sind psychische Symptome wie Depressivität, Angst und innere Unruhe ebenso wie Störungen von Kognition, Antrieb und Vigilanz auch am Lebensende mit einem hohen subjektiven Leidensdruck verbunden" (ebd., S. 626).

Die Autoren halten in ihrem Artikel zur Verbreitung von psychischen Störungen bei Patientinnen und Patienten in der Palliative Care fest, dass knapp ein Viertel der betroffenen Personen unter zwei oder

mehr psychischen Störungsformen zugleich leide, die so stark ausgeprägt sind, dass sie die Diagnosekriterien nach ICD-10 erfüllen und damit eine klinische Relevanz aufweisen. Sie stützen sich für diese Schätzungen insbesondere auf eine Meta-Analyse von Mitchell et al. (2011), die 24 Studien aus sieben Ländern in Palliative-Care-Settings (stationär und ambulant) berücksichtigten. Sie beschreiben vier psychische Störungsbilder, die am Lebensende oft auftreten:

- depressives Syndrom und Suizidalität
- Demoralisation
- Angstzustände
- Verwirrtheitszustände.

Sie gehen davon aus, dass diese psychischen Probleme (mit Ausnahme der Demoralisation) mittels Psychopharmaka und psychotherapeutischen Interventionen behandelbar sind. Nicht vergessen werden darf, dass gewisse psychische Probleme aufgrund von somatischen Grunderkrankungen oder deren Behandlungsmethoden entstehen und deshalb auch auf dieser Ebene ursächlich angegangen werden sollten (z. B. Angstzustände aufgrund von Atemnot oder Tachykardie; Verwirrtheitszustände als Nebenwirkung von Medikamenten). Unter dem Begriff der Demoralisation wird ein Gefühl der Wertlosigkeit, Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit und des Gefangenseins verstanden, welche überwiegend durch äussere Faktoren verursacht wird. Dieser Gefühlszustand kann durch Antidepressiva nicht wirksam behandelt werden. Depressivität, Hoffnungslosigkeit, subjektiver Kontrollverlust, unkontrollierbare Schmerzen und soziale Isolation sind wichtige Prädiktoren für präterminale Todeswünsche. Es wird ebenfalls festgehalten, dass bisher kaum wissenschaftliche Informationen zur Frage, ob und wie Depressionen in der Sterbephase pharmakologisch behandelt werden sollen, vorliegen (ebd., S. 627). Leider existieren bisher unseres Wissens keine Studien, welche die psychische Gesundheit in Palliative Care oder allgemeiner gefasst, in der letzten Lebensphase, in der Wohnbevölkerung untersucht haben, so dass sich die Frage stellt, ob die dargestellten Resultate auch für die Sterbenden in der Schweiz zutreffen.

Verschiedene Berichte und Studien befassen sich mit der Versorgung psychisch kranker Menschen am Lebensende, wobei generell festgestellt wird, dass in der Schweiz für diese Personengruppe eine Unterversorgung anzunehmen ist (Becker, 2016; Mühlstein & Riese, 2013; Beat; Sottas, Brügger, & Jaquier, 2014). Grundsätzlich werden in diesem Zusammenhang drei Patientengruppen unterschieden:

- Gruppe 1: Personen, die an einer chronischen somatischen Krankheit leiden und welche in der letzten Lebensphase zusätzlich psychische Beschwerden entwickeln;
- Gruppe 2: chronisch psychisch kranke Menschen, die zusätzlich somatisch erkranken und sich in der letzten Lebensphase befinden, wobei in dieser Gruppe auch Demenz- und Suchterkrankte eingeschlossen sind;
- Gruppe 3: psychisch kranke Personen, die aufgrund ihrer psychischen Erkrankungen sterben (dazu werden schwere Fälle von Anorexie gezählt sowie Suizide bei starken Depressionen, Suchterkrankungen oder Psychosen).

Insbesondere die Mitglieder der Gruppen 1 und 2 erhalten gemäss diesen Studien nicht die notwendige Pflege und Betreuung in der Sterbephase, da sie entweder in auf somatische Erkrankungen oder auf psychiatrische Erkrankungen spezialisierten Settings gepflegt werden, und durch diese Fragmentierung auf die körperlichen oder psychischen Leiden nicht optimal reagiert werden kann. Dies erhöht auch das Risiko, dass die Sterbenden in der letzten Phase notfallmässig in ein Akutspital verlegt werden müssen.

- Die Ergebnisse zur Versorgungslage dieser Personengruppen werden im Kapitel 4.6 dargestellt.

Studien zum Todeswunsch von Personen, die mittels assistiertem Suizid gestorben sind, können Hinweise liefern auf unerträgliche körperliche und psychische Leiden wie auch soziale Probleme, die aus Sicht der Betroffenen durch das Versorgungssystem nicht gelindert werden können. Zu den gegenüber Ärztinnen und Ärzten und Vertretenden von Sterbehilfeorganisationen am häufigsten genannten Gründe zählen Schmerzen, Kontrollverlust, Verlust von Würde, Abhängigkeit von Pflege, neurologische Symptome und Immobilität (Fischer et al., 2009). Eine Studie befragte die Angehörigen von Patientinnen und Patienten, die sich für den assistierten Suizid entschieden, obwohl sie palliative Pflege erhielten (Gamondi, Pott, & Payne, 2013). Diese Personen gaben als Grund keine körperlichen Symptome an, sondern existenzielle Ängste und Angst vor dem Verlust der Kontrolle.

- Diese Studien werden im Exkurs zum assistierten Suizid, Kapitel 5, genauer beschrieben.

In einer onkologischen Universitätsklinik der Schweiz wurde eine Gruppe von 186 Patienten und 117 ihrer Partner untersucht. Ziel der Studie war es, die Wirksamkeit von psycho-onkologischen Interventionen, wie sie in der Schweiz verbreitet im Rahmen von Palliative Care angewendet werden, in einem naturalistischen Setting zu untersuchen. In früheren randomisierten Kontrollgruppen-Studien konnte gezeigt werden, dass diese Interventionen Ängstlichkeit, Depression, Distress und allgemeine psychopathologische Symptome bei den Patienten wie auch ihren Partnern senken können. Die Ergebnisse der Studie sind schwierig zu interpretieren, da in diesem naturalistischen Setting, die Menge der Interventionen dem Schweregrad der Beschwerden angepasst wurde. Nur Patienten und ihre Partner, welche unter aussergewöhnlich starken Belastungsstörungen litten, konnten von den Interventionen profitieren. Alle Übrigen erhielten zu wenig therapeutische Interventionen, respektive sie wurden den Vorgaben entsprechend eine deutlich zu kurze Zeitspanne behandelt (Barth, Delfino, & Kunzler, 2013).

Soziale Bedürfnisse

Obwohl der soziale Kontakt während des gesamten Lebensverlaufs von immanenter Bedeutung für das Wohlbefinden und die Gesundheit von Menschen ist und dies in besonderem Masse während existenziellen Krisen, wie es das Sterben für die meisten Personen darstellt, gibt es nur wenig Studien oder Berichte, die sich mit sozialen Bedürfnissen, Einsamkeit und ähnlichen Themen während der letzten Lebensphase beschäftigen. Im Rahmen dieser Literaturstudie wurden zu diesem Thema vor allem Arbeiten gefunden, die sich mit Sterbenden beschäftigen, die sich aus verschiedenen Gründen am Rand der Gesellschaft befinden (z.B. Insassen von Gefängnissen).

Borasio, Bernard, Gamondi und Strasser (2016) haben in einer Untersuchung, die im Rahmen des NFP 67 durchgeführt wurde, die Zusammenhänge zwischen Lebenssinn, persönlichen Werten und Spiritualität am Ende des Lebens untersucht. Sie befragten dazu 206 Personen aus den drei Sprachregionen der Schweiz, welche alle entweder stationär oder ambulant von spezialisierten Palliative-Care-Diensten betreut wurden und deren Lebenserwartung nach Einschätzung der behandelnden Ärztinnen und Ärzte weniger als sechs Monate betrug. 96 Prozent dieser Personen litten an Krebs, das Durchschnittsalter betrug 68 Jahre. Bei der offenen Frage, welche Lebensaspekte sich positiv auf den Sinn ihres Lebens in dieser letzten Lebensphase auswirken würden, erwähnten 76 Prozent die Familie, 48 Prozent soziale Beziehungen. Im Vergleich dazu wurden andere Lebensbereiche wie Gesundheit, Arbeit, Freizeit, Finanzen etc. deutlich seltener genannt. Soziale Beziehungen, insbesondere zur Familie, nehmen in dieser Phase offensichtlich eine zentrale Rolle für das Wohlbefinden und den Sinn im Leben ein. Neben der sozialen Ebene wurde aus den Ergebnissen dieser Studie auch die Bedeutung des spirituellen Wohlbefindens als Schutz vor Depressionen und Suizidwünschen erkennbar. Daraus leiten Borasio et al. ab, dass den nicht-physischen Aspekten innerhalb der Palliative Care eine höhere Bedeutung zukommen müsse. Für die Versorgung bedeute dies, dass die Ressourcen für Palliative Care anders aufgeteilt werden müssen: Es brauche vergleichsweise mehr personelle Ressourcen in Psychologie, Sozialer Arbeit und Seelsorge.

Ein hohes Bedürfnis nach sozialem Kontakt und Leiden unter der Trennung durch die Isolation von nahestehenden Personen wurden explizit von den Insassen von Gefängnissen erwähnt, die voraussichtlich in Haft sterben werden. Viele dieser Gefangenen fühlen sich abgeschnitten von ihren Angehörigen. Sie haben bei anderen Insassen erlebt, dass die Angehörigen zu spät oder gar nicht über das Sterben eines Mitinsassen informiert wurden oder auch, dass die Besuchsregelungen so rigide waren und auch in dieser letzten Phase eingehalten werden mussten, dass ein Abschiednehmen nicht möglich war. Der Wunsch, sich vor dem Tod mit der Familie zu versöhnen und Frieden zu finden, wird oft geäussert. Die Vorstellung, ganz alleine und einsam in seiner Zelle zu sterben, löst Angst aus (Hostettler, Marti, & Richter, 2016; Marti, Hostettler, & Richter, 2014; vgl. auch Kapitel 3.4).

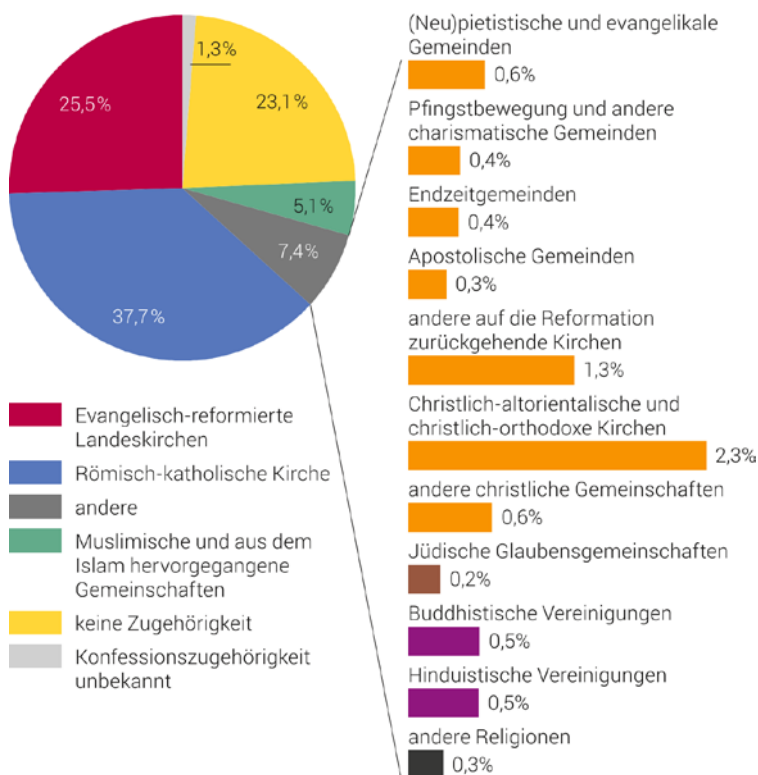
In seinem Artikel über Seelsorge und Trauerarbeit auf der Gasse beschreibt Franz Zemp die Probleme, die sich Suchtkranken im Umgang mit dem eigenen Sterben und dem Sterben von Angehörigen oder anderen Suchtkranken stellen (Zemp et al., 2016). Viele Suchtkranke leben vollständig isoliert von ihren Familien. Sie leiden darunter, dass sie beispielsweise von ihren sterbenden Eltern nicht Abschied nehmen, ja nicht einmal an deren Beerdigung teilnehmen können, da sie sich dies nicht wagen. Suchtkranke, die sich im Spital oder im Gefängnis aufhalten, erhalten kaum je Besuch von Angehörigen. Ihr soziales Netz besteht aus professionellen Betreuern, die sie manchmal jahrelang und bis zu ihrem Tod begleiten.

Gemäss Expertenmeinung und den Wahrnehmungen von Angehörigen, sind auch für Demenzerkrankte in der Sterbephase soziale Kontakte von grosser Bedeutung. Erwähnt werden das Sprechen mit den Sterbenden, auch wenn eine verbale Verständigung aufgrund der Erkrankung nicht mehr möglich ist sowie körperliche Berührungen. Die Pflege darf sich gemäss den Empfehlungen der European Association for Palliative Care und dem Erkenntnisstand der ZULIDAD-Studie nicht auf die körperlichen Bedürfnisse beschränken (ZULIDAD).

Spirituelle Bedürfnisse

Gemäss Bundesamt für Statistik⁵ waren 2013 bis 2015 38 Prozent der Schweizer Wohnbevölkerung der römisch-katholischen Konfession (38%) zugehörig, 26 Prozent der protestantischen Konfession, 23 Prozent sind keiner Konfession zugehörig, 5 Prozent gehören einer muslimischen Glaubensrichtung an, die übrigen Glaubensrichtungen betragen 7 Prozent (vgl. Abbildung 3).

Konfessionszugehörigkeit, 2013–2015



Quelle: BFS – Strukturerhebung (SE)

© BFS 2017

Abbildung 3: Anteil der Wohnbevölkerung nach Konfessionszugehörigkeit
Quelle: www.bfs.admin.ch⁶ (gesehen am 12.5.17)

Die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Glaubensrichtung alleine sagt allerdings wenig über die individuellen Bedürfnisse an spiritueller Begleitung eines sterbenden Menschen aus. Wie Rossi darlegt, bewegen sich Kranke und sterbende Menschen in der heutigen Zeit manchmal in sehr unterschiedliche spirituellen Welten gleichzeitig (z.B. evangelikale Seelsorge, Magnetismus, Handauflegen und buddhistische Meditationspraktiken) und nutzen diese auf ihrer autonomen Suche nach Heilung oder Heil.

⁵ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/sprachen-religionen/religionen.html>

⁶ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/sprachen-religionen/religionen.html>

Rossi (2007) weist daraufhin, dass zwischen Gesundheit, Medizin und spirituellen Bedürfnissen verschiedene Schnittstellen und Wechselwirkungen zu beobachten sind. Er verweist auf Spiritualität innerhalb der nicht-medizinischen oder holistischen Gesundheitswelt, z. B. in Form von Wallfahrten, Wunderquellen, als Heilige verehrte Heiler und traditionelle auf Volksglauben beruhende Heilverfahren mit spirituellen Elementen. Eine weitere Schnittstelle besteht zwischen dem medizinischen Behandlungssystem und den religiös geprägten subjektiven Krankheitstheorien sowie Werthaltungen der Patientinnen und Patienten. So sind beispielsweise für einen Zeugen Jehovas Bluttransfusionen inakzeptabel. In Bezug auf das Sterben verweist Rossi auf verschiedene Bedürfnisse von Gläubigen verschiedener Religionen; diese beziehen sich aber meist auf die Abläufe nach dem Tod (Autopsie, Waschung der Toten und Ähnliches). Ein gelingendes Sterben bedeutet für Buddhisten, dass keine medizinischen Interventionen vorgenommen werden, welche die spirituelle Dimension beeinflussen können. Dazu gehört beispielsweise die terminale Sedation.

Über die Abdeckung von spirituellen Bedürfnisse oder Nöten von sterbenden Personen in der Schweiz existieren unseres Wissens bisher nur sehr wenige wissenschaftliche Studien. Einzelne Erfahrungsberichte oder persönliche Überlegungen (Renz, 2016) zeigen interessante Einblicke in die Diskussion und praktischen Wahrnehmungen, lassen sich aber kaum generalisieren. Im Rahmen des NFP 67 wurden u.a. zwei Studien zur Religiosität und Spiritualität am Lebensende durchgeführt, die für die Versorgung von Relevanz sind (Borasio et al., 2016; Lüddeckens, Walthert, & Zander, 2016).

Lebensqualität ist einer der wichtigsten Outcome-Indikatoren von Palliative Care. Gerade in der letzten Lebensphase, in der man mit existenziellen Fragen konfrontiert ist, stellt Spiritualität ein wichtiges Element der Lebensqualität dar. Borasio, Bernard, Gamondi, Palmesio und Strasser (2016) untersuchten den Zusammenhang von Lebenssinn, persönlichen Werten und Spiritualität am Lebensende. Dabei interessierten sie sich auch für den Zusammenhang von Spiritualität mit dem Sehen eines Sinns in der letzten Lebensphase und, damit verbunden, dem Wunsch nach einem beschleunigten Tod. Dieser Wunsch ist gemäss dem heutigen Stand der Forschung nicht so sehr mit körperlichem Leiden verbunden, sondern beeinflusst durch existenzielle (Verlust des Lebenssinns, Hoffnungslosigkeit), psychologische (Depression) und soziale Aspekte wie der Wahrnehmung, dass man eine Last für die Angehörigen ist.

Die bereits zitierte Studie von Borasio et al. (2016) zeigt, dass spirituelles Wohlbefinden (gemessen mit den Dimensionen Sinnhaftigkeit, Gefühl des Friedens und Glaube) vor Ängstlichkeit und Depression schützt und den Wunsch nach einem beschleunigten Tod senkt. Gemäss dieser Studie sind nicht-physische Aspekte von grosser Bedeutung für die Lebensqualität von palliativen Patienten. Die Aussagekraft dieser Studie für das Gesamt an sterbenden Menschen in der Schweiz ist aber eingeschränkt: Es handelt sich um ein eher kleines Segment der sterbenden Bevölkerung (in spezialisierter Palliative-Care-Behandlung, eher jüngeren Alters, fast ausschliesslich Krebserkrankte).

Lüddeckens, Walthert & Zander (2016) untersuchten ebenfalls im Rahmen des NFP 67 die Bedeutung von alternativer Religiosität am Lebensende innerhalb des Gesundheitsversorgungssystems. Aufgrund der in der heutigen Zeit stattfindenden, tiefgreifenden Veränderung der Religiosität, nimmt in der Schweiz die Bedeutung alternativer religiöser Praktiken stark zu. Darunter versteht man Vorstellungen und Praktiken, die nicht in einem engen Rahmen traditioneller Religionsgemeinschaften entstammen.

„Der Verlust kirchlich-religiöser Bindungen, die zunehmende Betonung der Individualität der Entscheidung für religiöse Vorstellungen, die Diesseitsorientierung und die Rezeption asiatischer Religionen führen zu neuen Vorstellungen von Sterben und Tod“ (ebd., S. 2).

Alternative religiöse Praktiken werden auch innerhalb des heutigen Gesundheitssystems gelebt. In der Studie von Lüddeckens et al. (2016) wurden Bedürfnisse, Konzepte und Praktiken von alternativer Religiosität sowohl bei sterbenden Patientinnen und Patienten wie auch bei den Professionellen, die sie betreuen, untersucht. In sechs Institutionen (ein Hospiz, drei allgemein-medizinische Spitäler und zwei anthroposophische Institutionen) wurden Interviews mit Pflegenden und Patientinnen und Patienten durchgeführt und die Ergebnisse, insbesondere auf Ebene der Organisationen, miteinander verglichen. Die Autorengruppe konnte feststellen, dass alternative Religiosität oder Spiritualität in allen untersuchten Institutionen gelebt und praktiziert wird sowohl von den Sterbenden wie auch den Pflegenden. Teilweise geschieht dies offen, teilweise verdeckt, wenn sie in einer Institution als tabuisiert wahrgenommen werden. Innerhalb des Gesundheitssystems haben komplementärmedizinische Handlungen, die sowohl eine therapeutische wie auch religiös/spirituelle Bedeutung haben, einen hohen Stellenwert (z. B. Energieübertragungen, Aromatherapie). Dazu gehören auch Krankheitskonzepte, die als Ursache der Erkrankungen unbewältigte Konflikte oder seelische, geistige, Karma bezogene Disharmonien vermuten. Aus dieser Sichtweise ergibt sich beispielsweise eine kritische bis ablehnende Haltung der terminalen Sedierung gegenüber, da bis zum Schluss Selbstheilungskräfte möglich sind und eine bewusste Auseinandersetzung mit dem Sterben befürwortet wird. Einen hohen Stellenwert hat das „Loslassen-Können“ als Teil eines gelingenden Sterbens. Pflegende, welche sich an alternativen religiösen/spirituellen Konzepten orientieren, ist es wichtig, dass die Sterbenden Zeit und Ruhe für diesen Prozess haben. Ist dies aufgrund institutioneller oder medizinischer Abläufe nicht möglich, wird dies von den Mitarbeitenden oft als eigenes Versagen wahrgenommen.

In einigen Studien wird quasi als Randbemerkung auf ein starkes Bedürfnis und eine Sehnsucht nach einem Sterben in Kontakt mit der Natur (unter einem Baum oder im Angesicht eines Baums, an der frischen Luft, beim Anhören von Vogelgesang) im Moment des Sterbens hingewiesen (z. B. Hostettler, Marti & Richter, 2016).

Das Sterben wird von vielen Patientinnen und Patienten, aber auch Pflegenden auch auf eine geistige und spirituelle Ebene bezogen, und es besteht ein Bedarf nach entsprechenden Handlungsmöglichkeiten und Praktiken. Viele Mitarbeitende fühlen sich in dieser Hinsicht „alleine gelassen“, da sie von ihrer Institution weder den Auftrag noch die Zeit erhalten, sich entsprechend zu engagieren, obwohl in vielen Konzepten von Palliative Care gefordert wird, dass alle Personen, die Sterbende betreuen, auch spirituelle Kompetenzen aufweisen. Die Delegation der spirituellen Begleitung und Betreuung an die im Spital tätigen kirchlichen Seelsorgerinnen und Seelsorger wird zum Teil als Entlastung empfunden. Gerade bei Sterbenden, die alternativ religiöse/spirituelle Überzeugungen haben, ist allerdings diese Delegation oft unmöglich, (1) da diese Berufsgruppe als kirchliche Vertreter abgelehnt wird, (2) da die Patientinnen und Patienten bereits negative Reaktionen von kirchlicher Seite auf ihre persönlichen alternativreligiösen Erfahrungen und Praktiken erfahren haben oder diese antizipieren und (3) weil die Seelsorgenden als inkompetent eingeschätzt werden. Seelsorgerinnen und Seelsorger, die alternativ religiöse Sterbende betreuen, müssen ausreichend Zeit haben, ihre Offenheit und Akzeptanz klar kommunizieren und ausserdem gute Kenntnisse in Spiritualität und alternativer Religiosität aufweisen. In den anthroposophischen Kliniken zeigt sich, dass die Pflegenden, aber auch die

Ärztinnen und Ärzte deutlich mehr Zeit und Offenheit für Gespräche über existenzielle, spirituelle Fragen aufwenden und dass dies von den Patientinnen und Patienten, die dieser Weltanschauung und therapeutischen Richtung zugeneigt sind, sehr geschätzt wird.

Die Autorengruppe kommt zum Schluss, dass eine Nachfrage nach „Spiritual Care“ sowohl von den Sterbenden wie auch den Betreuenden existiert. Ob diese Nachfrage im Einzelfall gedeckt werden kann, ist aber stark abhängig von den spezifischen Umständen. Dieser Zustand wird von vielen Beteiligten als unbefriedigend und belastend wahrgenommen. Da die spirituelle Begleitung und Betreuung der sterbenden Personen und ihrer Angehörigen einen immanenten Teil der Palliative Care darstellt, ist dies auch aus Sicht der Versorgung kritisch zu beurteilen.

Winter-Pfändler et al. (2011) untersuchten die Frage, in welchen Situationen und unter welchen Bedingungen leitende Pflegefachpersonen eine Spitalseelsorgerin oder einen Spitalseelsorger beiziehen. Die Antworten von 192 leitenden Pflegefachpersonen in 117 Spitälern in der deutschsprachigen Schweiz wurden mittels Online-Fragebogen erhoben. Seelsorgende werden meist mit einbezogen, wenn ein Patient, eine Patientin im Sterben liegt oder wenn ein Patient oder seine Angehörigen sich religiöse oder spirituelle Unterstützung wünschen. Seltener werden Seelsorgerinnen und Seelsorger beigezogen, wenn sich Patientinnen und Patienten oder ihre Familien in einer psychischen oder psychosozialen Krise befinden. Entscheidend für den Beizug von Seelsorgenden ist die eigene Religiosität der leitenden Pflegefachperson. Dies bedeutet, dass die Seelsorge und somit auch die spirituelle Dimension von Palliative Care noch eher schwach strukturell verankert ist. Die Abdeckung dieser Bedürfnisse hängt noch zu stark von der Motivation und Überzeugung der leitenden Fachpersonen ab.

Am Kantonsspital St. Gallen, Bereich Onkologie-Hämatologie, wurde ein Forschungsprojekt zu "Spirituelle Erfahrung in schwerer Krankheit" durchgeführt. In diesem Zusammenhang untersuchte Monika Renz (2005, 2007) die Bedeutung von Musik als spirituelle Erfahrung und deren Nutzung in der Betreuung und Begleitung von krebskranken Menschen.

- Auf den Auftrag und die Verbreitung von Spitalseelsorge wird im Kapitel 4.5 eingegangen.

2.1.3 Medizinische Massnahmen zur Beschleunigung des Sterbens

Die heutigen medizinischen Möglichkeiten, das Leben zu verlängern und das Sterben hinauszuzögern, führen unausweichlich dazu, dass Situationen entstehen, in denen entschieden werden muss, in wie weit weitere Behandlungen zur Herausögerung des Sterbeprozesses sinnvoll sind. Auch Entscheidungen, in wie weit medizinische Massnahmen getroffen werden sollen, die das Sterben am Ende des Lebens beschleunigen, gehören dazu.

"Medical end-of-life practices"

Diese sogenannten "medical end-of-life practices" (G. Bosshard et al., 2016; M. Schmid, Zellweger, Bosshard, Bopp, & Swiss Medical End-Of-Life Decisions Study, 2016) können folgende Massnahmen beinhalten:

- Verzicht oder Aufheben von lebensverlängernden Massnahmen;
- Behandlung von Schmerzen oder anderen Beschwerden in hohen Dosen, wobei eine Beschleunigung des Todes als möglicher oder beabsichtigter Nebeneffekt in Kauf genommen wird;

- assistierter Suizid (Ärztinnen und Ärzte stellen Rezept für eine tödliche Dosis eines Medikaments aus, welches von Sterbenden selbst eingenommen werden);
- Euthanasie (Ärztinnen und Ärzte verabreichen auf expliziten Wunsch der sterbenden Person ein tödliches Medikament);
- Ärztinnen und Ärzte verabreichen ein tödliches Medikament ohne expliziten Wunsch der sterbenden Person.

In Europa bestehen erhebliche Unterschiede in Bezug auf die Legalität der einzelnen Massnahmen. In der Schweiz sind sowohl Verzicht und Aufhebung der lebensverlängernden Massnahmen wie auch die Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden mit dem Nebeneffekt der Lebensverkürzung legal. Ebenso ist es für Ärztinnen und Ärzte straffrei möglich, Medikamente für den assistierten Suizid zu verschreiben. Euthanasie sowie Tötung aus Mitleid von Menschen ohne deren Einwilligung ist in der Schweiz strafbar. Dies im Gegensatz zum Beispiel zur Praxis in Holland und Belgien, die unter bestimmten Umständen die Tötung auf Verlangen legalisiert haben.

Schmid et al. (2016) verglichen die Verbreitung von medizinischen Interventionen am Lebensende, die eine Verkürzung des Lebens zur Folge haben in der deutschen Schweiz im Jahr 2013 mit den entsprechenden Daten aus dem Jahr 2001. Zu diesem Zweck wurde bei beiden Erhebungswellen vom Bundesamt für Statistik eine zufällige Stichprobe von Todesfällen gezogen, die den Todesfall melden. Den Ärztinnen und Ärzten angeschrieben und gebeten, einen Fragebogen auszufüllen. Dieser wurde anonymisiert, so dass weder die Verstorbenen noch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte erkennbar waren. Einbezogen wurden alle Todesfälle von Personen älter als ein Jahr, die nicht plötzlich eingetreten sind, sondern voraussehbar waren. Bei der Erhebung 2013 wurden 21 Prozent dieser Todesfälle in das Sample einbezogen. Die Rücklaufquote betrug 63 Prozent, was 3'173 Fragebögen entspricht. Die Autorengruppe geht davon aus, dass es sich um ein repräsentatives Sample handelt, wobei es aus ihrer Sicht Hinweise gibt, dass eher Ärztinnen und Ärzte an der Studie teilgenommen haben, die häufiger sterbende Patientinnen und Patienten betreuen als solche, bei denen dies selten vorkommt und dass diese Gruppe von Ärztinnen und Ärzten eher bereit ist, lebensverkürzende Massnahmen zu ergreifen.

Die wichtigsten Erkenntnisse aus dieser Studie sind:

- Medizinische Handlungen oder Entscheidungen, welche den Tod am Ende des Lebens beschleunigen, sind weit verbreitet und haben seit 2001 von 75 Prozent auf 82 Prozent von allen nicht-plötzlichen Todesfällen zugenommen;
- In 51 Prozent dieser Fälle im Jahr 2013 wurde eine Kombination solcher Entscheidungen getroffen (Verzicht auf lebensverlängernde Massnahme plus Verabreichung von lindernden Medikamenten, welche möglicherweise oder beabsichtigt tödlich wirken);
- In 17 Prozent der Fälle wurde ausschliesslich auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet, in 11 Prozent der Fälle ausschliesslich lindernde Medikamente verabreicht, welche den Tod möglicherweise oder absichtlich beschleunigen;
- In 3,1 Prozent dieser Fälle kam es zu einer Verschreibung der Medikamente für einen assistierten Suizid.

In dieser Studie wurde bei der Gesamtheit aller Todesfälle, bei denen mindestens eine solche potenziell das Sterben beschleunigende Massnahme getroffen wurde, auch untersucht, wie der entsprechende Entscheidungsprozess abgelaufen ist.

- In 36 Prozent dieser Fälle wurden die Sterbenden in die Entscheidung miteinbezogen (2001: 34 Prozent), in 66 Prozent der Fälle die Angehörigen (2001: 65 Prozent);
- In 48 Prozent der Fälle wurde ein zusätzlicher Arzt oder eine Ärztin in die Entscheidung miteinbezogen (2001: 35 Prozent), in 41 Prozent der Fälle eine weitere Fachperson aus dem Behandlungsteam (2001: 52 Prozent);
- Von den sterbenden Personen, die nach Einschätzung der behandelnden Ärztinnen und Ärzte bei voller Urteilsfähigkeit waren, wurden 73 Prozent in den Entscheidungsprozess miteinbezogen, was eine Abnahme gegenüber 2001 darstellt (79 Prozent).

Bei demnach 27 Prozent aller voll urteilsfähigen Patientinnen und Patienten wurde über eine potenziell lebensverkürzende Massnahme am Ende des Lebens entschieden, ohne dass sie selbst in diese Entscheidung miteinbezogen wurden. Die Autoren vermuten, dass (1) ein Teil der behandelnden Ärztinnen und Ärzte die Patientinnen und Patienten schonen wollen (in drei von zehn Fällen ohne Diskussion, wurde als Begründung angegeben, dass der Verzicht auf eine gemeinsame Entscheidungsfindung offensichtlich im Interesse des Patienten oder der Patientin sei), (2) dass vor allem bei der Abgabe von lindernden Medikamenten auf eine gemeinsame Diskussion verzichtet wird, weil dies mehr als "Komforttherapie" denn als lebensverkürzende Entscheidung angesehen werden könne und (3), dass ein solches Gespräch mit Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen schwierig zu führen ist.

"Another explanation may be that end-of-life decision discussions are demanding and there are many obstacles to a good conversation, especially indisposition of the physician or unwillingness of the patient or the family to consider the approach of death" (Schmid et al., 2016, S. 6).

Auffällig ist u. E. auch der doch eher geringe Anteil des Einbezugs von weiteren Mitgliedern des betreuenden Behandlungsteams (weitere Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen, Seelsorgende, etc.) in die Entscheidungsfindung. In mehr als der Hälfte der Fälle entscheidet die behandelnde Ärztin, der behandelnde Arzt, als einzige Fachperson und nicht ein interdisziplinär zusammengesetztes Behandlungsteam, wie dies idealerweise angedacht ist.

Mit Daten der EURELD-Studie wurde für die Schweiz untersucht, unter welchen Umständen bei einem kleinen Anteil von Todesfällen Medikamente zur Beschleunigung des Todes ohne explizites Verlangen der Patientinnen und Patienten verabreicht wurden (Rietjens et al., 2007a; Rietjens et al., 2007b; vgl. dazu Kapitel 2.2). In der Schweiz traf dies auf 14 von 44'036 analysierten Todesfällen zu. Es zeigte sich, dass die Ärztinnen und Ärzte in der Hälfte der Fälle Informationen zum Wunsch des Patienten hatten, z. B. aufgrund früherer Gespräche. Auch wenn die Ärztinnen und Ärzte dies nicht als expliziten Wunsch interpretierten, nehmen Rietjens et al. (2007a) an, dass es wahrscheinlich ist, dass die Medizinerinnen und Mediziner im Sinne der Patientinnen und Patienten handelten. Bei der anderen Hälfte der Fälle waren die Patientinnen und Patienten nicht mehr urteilsfähig, und die Entscheidung wurde mit den Angehörigen diskutiert. Rietjens et al. (2007a) betonen, dass aufgrund der Verschlimmerung der Symptome bei terminal Erkrankten die Kommunikation über deren Wünsche oft sehr schwierig ist. In den meisten der untersuchten Fälle ohne explizites Verlangen der Patientinnen und Patienten, wurde der Tod um wenige Stunden bis wenige Tage beschleunigt, dies im Gegensatz

zu Fällen der Euthanasie, wo meist eine Lebensverkürzung um mehrere Wochen zur Diskussion steht. Als Medikamente wurden oft Sedative, kombiniert mit Opioiden eingesetzt, was laut Rietjens et al. (2007a) bei diesen Fällen auch auf einen Kontext von terminaler Sedierung hinweisen könnte.

In einer Studie in der Inneren Medizin des Universitätsspitals Genf wurden bei 1'446 Patientinnen und Patienten untersucht, ob Anordnungen für oder gegen Herz-Lungen-Reanimation vorlagen (Becerra, Hurst, Perron, Cochet, & Elger, 2011; Hurst et al., 2013). Zusätzlich wurden Assistenzärztinnen und –ärzte in persönlichen Interviews befragt, die für 206 Patientinnen und Patienten zuständig waren. Ziel der Studie war es abzuklären, welche Gründe für oder gegen Anordnungen für Reanimationen aus der Krankengeschichte erkennbar sind, und welche Gründe von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten genannt werden. In dieser Patientenpopulation war für 21 Prozent die Anweisung gegeben worden, keine Reanimation vorzunehmen. Patientinnen und Patienten mit Anordnung, auf Reanimation zu verzichten, hatten signifikant häufiger eine schlechte medizinische Prognose, wenig Aussicht auf eine zukünftige hohe Lebensqualität, ein hohes Alter, eine Krebserkrankung, zusätzlich eine psychiatrische Erkrankung und waren nicht urteilsfähig. Als Gründe für die Entscheidung, nicht zu reanimieren, wurden genannt: schwere multiple Erkrankungen (34 %), Wünsche der Patientinnen und Patienten oder deren Angehörigen (18 %), Alter der Patientinnen und Patienten (14 %) und fehlende Entscheidungskompetenz (8 %). Für 62 Prozent der Patientinnen und Patienten lag eine Anweisung zur Reanimation vor, für 17 Prozent weder das eine noch das andere. Eine Anordnung, nicht zu reanimieren, wurde häufiger von den Assistenzärztinnen und –ärzten gemacht, die mehr Erfahrung hatten. Es zeigte sich in dieser Studie ausserdem, dass sich die behandelnden Ärztinnen und Ärzte unsicher sind, ob eine Anordnung, nicht zu reanimieren, auch Folgen auf das therapeutische Vorgehen ganz allgemein haben soll.

Terminale Sedierung

Seit rund 20 Jahren wächst die Erkenntnis in der Palliativmedizin, dass es Patientinnen und Patienten gibt, die in der Sterbephase unter Symptomen wie starken Schmerzen, Atemnot und Delirium leiden, die mit den vorhandenen Medikamenten nicht gelindert werden können. In diesen Fällen wurde seit 1990 begonnen, die Patientinnen und Patienten mit Benzodiazepinen (meist Midazolam) vorübergehend, oder bis zu ihrem Tod, zu sedieren. Diese Praxis steht in einem gewissen Sinn im Gegensatz zum Wunsch nach einem "natürlichen Tod". Bis heute sind die Indikation wie auch die Methode zur terminalen Sedierung nicht klar definiert (Foley et al., 2015). Insbesondere die Frage, ob terminale Sedierung auch bei existenziellem Leiden und dem Todeswunsch der Patientinnen und Patienten eingesetzt werden darf, ist sehr umstritten. Existenzielles Leiden umfasst das Gefühl, für andere eine Last zu sein, Empfindung der Sinnlosigkeit, Todesängste, der Wunsch, den Todeszeitpunkt selbst bestimmen zu können und das Leiden an mangelndem sozialem Kontakt und Unterstützung. International gibt es Hinweise darauf, dass die terminale Sedierung als Methode bei existenziellem Leiden häufiger eingesetzt wird als zur Behandlung von körperlichen Leiden (Foley et al., 2015). Es ist ebenfalls unklar, ob diese Methode zu einer Verkürzung des Lebens führen kann. Im Jahr 2005 wurde von der Swiss Association of Palliative Care eine Guideline zur palliativen Sedation verabschiedet (Strasser, 2005).

Bosshard et al. (2016) kamen gestützt auf die selben Daten wie Schmid et al. (2016), zum Schluss, dass in der beobachteten Zeitspanne von 2001 bis 2013 die terminale Sedierung von sterbenden Patientinnen und Patienten stark zugenommen hat, von 4.7 Prozent aller Patientinnen und Patienten im Jahr 2001 auf 17.5 Prozent im Jahr 2013. Angesichts der starken Zunahme dieser Praxis stellt sich die Frage, ob diese starke Zunahme primär durch die Sorge um das Wohlbefinden der Sterbenden bedingt ist, oder ob es um eine Entlastung der Angehörigen und des betreuenden Personals geht. Dieser Anstieg kann gemäss Bosshard et al. (2016) auch mit der oben erwähnten Publikation der Guidelines zur palliativen Sedierung zusammenhängen.

In einer qualitativen Studie zur Frage, wie Palliativmedizinerinnen und -mediziner, Haus-, Spital- und Rehabilitationsärztinnen und -ärzte mit terminaler Sedierung umgehen, und welche Haltung sie dazu haben, wurden 31 Ärztinnen und Ärzte aus der französischsprachigen Schweiz in persönlichen Interviews befragt (Foley et al., 2015). Folgende Dimensionen wurden untersucht:

- klinische Aspekte der terminalen Sedierung (Wahl des Psychopharmakas, Beachtung von Guidelines);
- Einsatz oder Verzicht auf terminale Sedierung bei existenziellem Leiden;
- wichtige ethische Prinzipien zum Einsatz terminaler Sedierung;
- Konsens und Dissens mit Kolleginnen und Kollegen im Setting;
- Haltung zum Risiko, dass durch die Sedierung das Sterben beschleunigt wird.

Die Studie untersuchte den Einfluss sowohl von individuellen Variablen (wie beispielsweise Geschlecht oder Berufserfahrung) wie auch vom Setting der Palliative Care (spezialisierte Palliative Care Klinik; Akutspital, Betreuung zu Hause, etc.).

Die wichtigsten Ergebnisse der Studie können folgendermassen zusammengefasst werden:

- In der Grundversorgung tätige Hausärztinnen und Spitalärztinnen und -ärzte sind bezüglich der Art, wie die terminale Sedierung praktiziert wird, am weitesten von den Guidelines entfernt. Sie verwenden teilweise andere Psychopharmaka als empfohlen und verzichten auf die Protokollierung des Ablaufs.
- Hausärztinnen und -ärztesetzen terminale Sedierung sehr selten ein, und sie sind gegen eine Verwendung dieser Methode bei existenziellem Leiden. Sedierung wird als zu einfache Lösung bezeichnet, um Patientinnen und Patienten ruhigzustellen. Als wichtige Alternative dazu sehen sie den intensiven persönlichen Kontakt, gerade bei existenziellem Leiden.
- In Akutspitalern wird terminale Sedierung von einigen Ärztinnen und Ärzten gar nie, von anderen häufiger eingesetzt und zwar oft im Kontext von Zeitdruck. Die Indikation scheint abhängig von eher zufälligen Faktoren (wie der Einstellung von statushöheren Ärztinnen und Ärzten) als von medizinischen Überlegungen. Spitalärztinnen und -ärzte nehmen terminale Sedierung oft als eine Beschleunigung des Todes oder als eine Form von Euthanasie wahr.

"Sedation at the end of life is thus either avoided or used only in emergency and unplanned situations; it is adapted to the constraints of the institution and is not always clearly differentiated from assisted suicide and euthanasia (Foley, 2015, S. 477).

- Spezialisierte Palliativmedizinerinnen und –mediziner sind am ehesten für eine palliative oder terminale Sedierung im Zusammenhang mit schweren körperlichen Leidenszuständen und gleichzeitig klar gegen eine Verwendung dieser Methode bei existenziellem Leiden. Wenn eine terminale Sedierung eingesetzt wird, dann halten sie sich an die bestehenden Guidelines. Sie weisen ebenfalls auf die Ambiguität im Zusammenhang mit möglichen Todesfolgen einer palliativen Sedierung hin, insbesondere, wenn diese lang andauert und gleichzeitig auf die künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung verzichtet wird. Insbesondere weibliche Palliativmedizinerinnen der älteren Generation stellen sich offen gegen den Einsatz von terminaler Sedation bei existenziellem Leiden, u.a., weil dies im Widerspruch zu den Prinzipien der Palliative Care abgeleitet aus der Hospizbewegung steht.
- Für viele der Befragten ist die Absicht ausschlaggebend, um zwischen Euthanasie und palliativer Behandlung zu unterscheiden, andere geben an, dass für sie diese Unterscheidung unklar und künstlich ist.

Die Ergebnisse dieser Studie weisen darauf hin, dass die Praxis zum Einsatz palliativer oder terminaler Sedierung stark vom Setting und der Fachdisziplin abhängt und auch, dass bei vielen Ärztinnen und Ärzten eine starke Ambivalenz und Unsicherheit des Charakters dieser Intervention herrscht. Spezialisierte Palliativmedizinerinnen und –mediziner setzen terminale Sedierung häufiger ein, grenzen diese Intervention klar von Euthanasie ab und sind dagegen, dass sie zur Beendigung von existenziellem Leiden eingesetzt wird. In der Grundversorgung tätige Spitalärztinnen und –ärzte sehen hingegen keine klare Trennung zwischen Sedierung und Euthanasie, und sind sehr ambivalent, was Nutzen und Schaden dieser Intervention angeht. Terminale Sedierung wird in diesem Kontext oft in Notsituationen und unter Zeitdruck eingesetzt. Hausärztinnen und –ärzte sind am stärksten gegen den Einsatz von terminaler Sedierung und betrachten diese bei existenziellem Leiden als Ruhigstellung. Sie bevorzugen eine intensive, persönliche Betreuung von Sterbenden, die existenziell leiden.

Dumont et al. (2015) untersuchten die Einstellung zu palliativer Sedierung bei französischsprachigen Ärztinnen und Ärzte in Québec und in der Schweiz. Insgesamt waren die Schweizer Ärztinnen und Ärzte zurückhaltender gegenüber dem Einsatz palliativer Sedierung eingestellt. Beide Gruppen entschieden sich eher für einen Einsatz bei körperlichem als bei existenziellem Leiden.

2.1.4 Sterbeort/Setting

Im Jahr 1987 wurde das Erhebungsformular der Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik revidiert und dabei der Todesort (Spital, Alters- oder Pflegeheim, zu Hause, an einem anderen Ort) leider aus der Erhebung gestrichen. Seither haben verschiedene Forschungsgruppen versucht, diese Information aus anderen Datenquellen zu erschliessen. Die älteste Studie zum Sterbeort, die im definierten Zeitraum gefunden wurde, ist von Fischer, Bosshard, Zellweger & Faisst (2004). Sie schrieben alle Ärztinnen und Ärzte der deutschen Schweiz an, die zwischen dem 1. Juni und dem 30. Oktober 2001 ein Todesfallformular unterzeichnet hatten. 37 Prozent der Todesfälle ereigneten sich in einem Spital, 34 Prozent in einem Alters-, Kranken- oder Pflegeheim und 23 Prozent der Personen starben zu Hause. Diese Ergebnisse beziehen sich ausschliesslich auf die Deutschschweiz. Im Spital starben eher jüngere Personen (zwischen 60 und 80 Jahren alt), Krebskranke und verheiratete Personen. In den Institutionen des Langzeitbereichs starben mehrheitlich Frauen, Verwitwete und Menschen über

80 Jahre. Vorherrschende Todesursachen waren Herz-Kreislaufkrankungen und Erkrankungen des Nervensystems. Zu Hause starben vor allem Männer, Personen unter 80 Jahren sowie verheiratete Personen. An einem anderen Ort starben eher Männer und jüngere Menschen. Es handelt sich dabei meist um Todesfälle aufgrund von Unfällen, Gewalt und Suiziden. Todesfälle in Pflegeheimen werden in Zukunft deutlich zunehmen und es werden vor allem Frauen davon betroffen sein.

In der Studie von Reich, Signorell und Busato (2013) wurde der Ort des Todes und die Inanspruchnahme des Gesundheitssystems sechs Monate vor dem Tod untersucht. Die Studienpopulation umfasste 58'732 Personen der Schweizer Wohnbevölkerung, welche bei der Helsana Gruppe versichert waren und zwischen 2007 und 2011 starben. Nicht eingeschlossen waren Personen, die an einem Unfall oder Suizid starben. Die Verstorbenen waren im Schnitt 79 Jahre alt, 46 Prozent waren Männer, 54 Prozent Frauen. Die Gesundheitskosten in den letzten sechs Monaten betrugen im Schnitt 17'686 Franken. Je nach Todesort waren die Kosten stark unterschiedlich: zu Hause betrugen die Kosten 11'194 Franken und waren damit halb so hoch wie im Spital mit 23'193 CHF. Die Kosten pro Todesfall im Pflegeheim betrugen 16'579 Franken. 61 Prozent aller Verstorbenen waren mindestens einmal im Spital in den letzten sechs Lebensmonaten. Die durchschnittliche Hospitalisationsdauer dieser Personen betrug knapp 28 Tage.

Einfluss von Alter, Geschlecht und Gesundheitszustand

Welche Eigenschaften der Person und des Kontextes haben einen Einfluss darauf, wo man stirbt? Die Studie von Reich et al. (2013) zeigt, dass Alter, Geschlecht und der gesundheitliche Zustand (Multimorbidität) einen Einfluss darauf haben, wo gestorben wird.

Im Fokus: Der Ort des Todes heute in der Schweiz (unter Ausschluss von Unfällen und Suizid)

Rund 38 Prozent aller Personen sterben im Spital, 35 Prozent in einem Pflegeheim und knapp 27 Prozent zu Hause. Der Ort des Todes hängt stark vom Geschlecht ab.

Bei einem Sterben zu Hause betrugen die durchschnittlichen von den Krankenversicherungen getragenen Gesundheitskosten in den letzten sechs Monaten gut 11'000 Franken, im Pflegeheim 17'000 Franken, im Spital 23'000 Franken. Darin nicht eingerechnet sind die direkten und indirekten Kosten, welche bei dem Sterbenden und seinen Angehörigen anfallen.

Der grösste Teil der Frauen starb in einem Pflegeheim (45%), während dieser Anteil bei den Männern deutlich geringer ist (24%). 26 Prozent der Männer und 21 Prozent der Frauen starben zu Hause. Die Autoren erklären sich die Geschlechtsunterschiede damit, dass die Lebenserwartung der Frauen höher ist, so dass sie ihre Ehepartner öfter überleben und dass Männer dieser Generation oft eine jüngere Partnerin haben, die sie pflegt. Ältere Frauen verbringen hingegen ihre letzte Lebenszeit meist in einem Pflegeheim, da ihr Lebenspartner früher verstorben ist und sie allein stehend sind (S. 6). Jüngere Männer sterben eher zu Hause, ältere Frauen eher im Pflegeheim. Multimorbid Erkrankte sterben seltener zu Hause.

In der PELICAN-Studie (vgl. dazu Kapitel 2.1.10) wurde u.a. auch der **Todesort von Kindern und Jugendlichen** erfasst, die an Krebs, Herzerkrankungen oder neurologischen Erkrankungen oder als Neugeborene sterben. Gemäss ersten Erkenntnissen dieser Studie sterben weniger als 20 Prozent der Kinder zu Hause. Von den Kindern, die im Spital betreut werden, sterben rund 80 Prozent auf der Intensivstation. Der Todesort hängt, wie bei den erwachsenen Verstorbenen auch, von der Krankheit ab: Kinder mit Krebskrankheiten können mit einem Anteil von 38 Prozent am ehesten zu Hause sterben (bei Kindern mit neurologischen Erkrankungen 20 Prozent; bei Herzerkrankungen 11 Prozent; bei Neugeborenen: 3 Prozent). Auf der Intensivstation sterben fast alle Neugeborenen, mehr als die Hälfte der Kinder mit Herzerkrankungen und fast die Hälfte der Kinder mit neurologischen Erkrankungen. Die Studienleiterinnen weisen darauf hin, dass die Intensivstation für Neugeborene und herzkrankte Kinder der geeignetste Ort zum Sterben sein kann, dass aber gerade für Kinder mit neurologischen Erkrankungen, bei denen das Sterben oft monatelang dauert, wichtig wäre, ein Sterben zu Hause zu ermöglichen (PELICAN-Forschungsteam, 2016).

Regionale Unterschiede

Obwohl ein guter Teil der Unterschiede im Sterbeort durch individuelle Variablen erklärt werden kann, bleibt ein auch im Vergleich zu anderen Studien beträchtlicher Einfluss von regionalen Variablen. Wer in einem ländlichen Umfeld wohnt, wird eher zu Hause sterben als Personen, die in einem städtischen Umfeld wohnen. Personen in der französischsprachigen und italienischsprachigen Schweiz sterben mit deutlich höherer Wahrscheinlichkeit in einem Spital als die Mitbewohner aus der deutschsprachigen Schweiz.

Hedinger, Braun, Kaplan, Bopp und die SNC (2016) analysierten die Daten der Swiss National Cohort, verlinkt mit der Medizinischen Statistik von Personen ab 65 Jahren, die in den Jahren 2007 bis 2008 in einem Schweizer Akutspital starben (N=35'598). Sie interessierten sich für die Determinanten der Aufenthaltsdauer in Akutspitalern im Verlauf des letzten Lebensjahrs dieser Personengruppe. Diese Aufenthaltsdauer hängt von individuellen, aber auch von regionalen Faktoren ab. Ein Teil der Varianz kann durch medizinische Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten erklärt werden, dann spielen aber auch soziale und regionale Faktoren eine grosse Rolle. Ein höheres Risiko für lange Spitalaufenthalte vor dem Tod haben Personen, die an Krebs, Demenz oder Multimorbidität leiden, die eher jünger sind, eine ausländische Nationalität haben und über eine Privatversicherung verfügen. In Regionen mit einem hohen Angebot an Pflegeheimen (regionale Dichte der Pflegeheimbetten, bezogen auf die Bevölkerungszahl über 65 Jahre), ist die Aufenthaltsdauer in den Akutspitalern geringer.

- Für die Frage, ob die angebotsinduzierte Nachfrage einen Einfluss auf den Todesort hat, weisen wir an dieser Stelle auch auf die Studie von Panczak et al. (2017), die interessanterweise zu einem konträren Ergebnis gekommen sind. Die Studie wird im Kapitel 4.3 vorgestellt und die widersprüchlichen Ergebnisse der beiden NFP-Studien diskutiert.

In der Romandie und dem Tessin werden gemäss Hedinger et al. (2016) häufigere und gleichzeitig längere Aufenthalte im Akutspital beobachtet als in der deutschen Schweiz. Die durchschnittliche Anzahl Hospitalisationstage im letzten Lebensjahr von Personen, die im Spital verstarben, betrug in der deutschen Schweiz 28 Tage, in der Romandie 42 Tage und im Tessin 37 Tage. Diese häufigeren und längeren Spitalaufenthalte in der Romandie und dem Tessin sind verbunden mit mehr und längeren Aufenthalten auf den Intensivstationen.

"We found evidence for cultural differences in hospital treatments before death, because longer hospital stays, which imply more aggressive treatments before death, were more common in the French and Italian speaking part of Switzerland compared to the German speaking part" (ebd., S. 6).

Hedinger, Braun, Zellweger, Kaplan, Bopp und die SNC (2016) haben in ihren Analysen zum Sterbeort zusätzlich unterschieden, ob jemand vor seinem Tod im Akutspital einen kurzen (2 Tage oder kürzer) oder langen Spitalaufenthalt (3 Tage oder länger) hatte. Unabhängig von individuellen, sozioökonomischen und regionalen Einflussfaktoren zeigten sich hier u.a. signifikante Unterschiede nach Todesursache: Personen, die an Atemwegserkrankungen (COPD) oder Hirninfarkt leiden, sterben oft nach einem sehr kurzen Spitalaufenthalt im Spital, während Personen, die an Krebs erkrankt sind, nach längeren Hospitalisationen im Spital sterben. Die Autoren vermuten, dass die kurzen Spitalaufenthalte direkt vor dem Tod von Personen mit Atemwegserkrankungen oder Hirninfarkten möglicherweise mit einer Verschlimmerung des gesundheitlichen Zustands in der Sterbephase zu erklären sind, die eine Betreuung zu Hause nicht mehr erlauben.

Soziale Faktoren bestimmen die letzte Lebensphase

Damian Hedinger hat sich in seiner Dissertation mit der Frage auseinandergesetzt, welche sozialen Faktoren erklären können, warum jemand seine letzte Lebensphase eher im Spital, in einem Pflegeheim oder zu Hause verbringt und an welchem Ort man schliesslich stirbt. Datengrundlage für seine Analysen bestanden aus individuell verlinkten Informationen aus der Medizinischen Statistik (MedStat, BFS), der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (SOMED, BFS) sowie den Daten der Swiss National Cohort (SNC) aller in den Jahren 2007 und 2008 in der Schweiz verstorbenen Personen ab 65 Jahren (N=85'129). Gesamthaft zeigt sich seines Erachtens, dass die Frage des Sterbeorts wie auch des Ortes, an dem man seine letzte Lebensphase mehrheitlich verbringt, keineswegs nur mit medizinischen oder pflegerischen Notwendigkeiten zusammenhängt, sondern von einem System von individuellen, familialen und kulturell-kontextuellen Faktoren vor dem Lebensende abhängt (Damian Hedinger, 2016, p. 145).

So verbringen in einem Alters- oder Pflegeheim insbesondere Menschen ihre letzte Lebensphase und sterben dann auch dort, die weiblich sind, alleinlebend sind, einen tieferen sozialen Status haben (geringere Bildung, kein Wohneigentum) und keine eigenen Kinder haben. Hedinger bezeichnet diese Personen als potenziell vulnerable Bevölkerungsgruppe. Sie zeichnen sich durch einen tiefen sozialen Status und gleichzeitig geringe soziale Ressourcen aus. In den Spitälern ist dieses Bild weniger eindeutig: Hier sterben eher verheiratete Personen. Hedinger vermutet, dass sich dies dadurch erklären lässt, dass verheiratete Personen, die pflegebedürftig werden, länger zu Hause bleiben und von ihrem Partner, ihrer Partnerin betreut werden, in der allerletzten Phase aber dann doch oft noch ins Akutspital verlegt werden.

Zu Hause sterben scheint in der Schweiz eine Sache der besser gestellten Bevölkerungsschichten zu sein. Wer über eine bessere Bildung und über Wohneigentum verfügt, stirbt deutlich häufiger zu Hause als Personen mit geringeren sozioökonomischen Ressourcen. Hedinger, Braun, Zellweger, Kaplan und Bopp (2016) haben diesen Effekt auch mit dem Indikator Anzahl Zimmer pro Bewohnerin oder Bewohner des Haushalts gefunden: Wer sich weniger Wohnraum leisten kann, stirbt mit grösser-

rer Wahrscheinlichkeit in einer Institution. Die Autorengruppe erklärt sich dies mit den besseren Gesundheitschancen, der kompetenteren Nutzung des Gesundheitssystems und den besseren finanziellen Möglichkeiten (z. B. zum Umbau einer Wohnung und der intensiveren Nutzung von ambulanten Dienstleistungen) von Personen mit höherem sozioökonomischen Status.

Auch bei der Studie von Hedinger (2016) wie auch Hedinger et al. (2016) zeigen sich die bekannten Unterschiede zwischen den Sprachregionen. In der lateinischen Schweiz sterben deutlich weniger Personen in einem Pflegeheim oder zu Hause als in der deutschen Schweiz, dafür mehr Personen im Akutspital. Hedinger erklärt sich diesen Unterschied auch mit kulturell unterschiedlichen Vorstellungen der Gestaltung der letzten Lebensphase. So sterben auch in Frankreich vergleichsweise wenige Personen in Pflegeheimen.

2.1.5 Wechsel des Settings, Verlegungen in den letzten Tagen und Stunden des Lebens

Caroline Bähler, Andri Signorell und Oliver Reich (2016) haben die Daten von 11'310 im Jahr 2014 verstorbenen Personen, die bei der Helsana Gruppe versichert waren, analysiert. Im Fokus ihrer Analyse stand die Frage nach der Anzahl und der Umstände von Verlegungen zwischen Pflegeheim, zu Hause und Spital in den letzten sechs Lebensmonaten der Verstorbenen (Bähler et al., 2016). Zahlreiche Verlegungen in den letzten 90 Tagen und mindestens eine Verlegung in den letzten drei Tagen vor dem Tod werden in der internationalen Literatur für die Sterbenden und ihre Angehörigen als besonders belastend und als Einschränkung der Lebensqualität beurteilt. Bei Patientinnen und Patienten, die einmal oder mehrmals am Lebensende verlegt werden, sind die Gesundheitskosten in diesen letzten sechs Monaten signifikant höher (ebd., S. 12). Die Autorengruppe weist darauf hin, dass ein Teil dieser Verlegungen in den letzten sechs Lebensmonaten aus medizinischen und anderen Gründen unabdingbar sei. Gleichzeitig kann aber ein aussergewöhnlich hoher Anteil an Verlegungen in einer bestimmten Region auf eine ungenügende oder mangelhaft koordinierte Versorgung mit Palliative Care in der Grundversorgung hinweisen. Als erklärende Faktoren für die Anzahl der Verlegungen wurden individuelle, aber auch regionale Variablen in die multivariate Modellierung einbezogen. 38 Prozent der Personen, die in dieser Studie berücksichtigt wurden, starben in einem Spital, 39 Prozent in einem Pflegeheim und 23 Prozent zu Hause. Der grösste Anteil der Verstorbenen war zwischen 85 und 94 Jahren alt. 95 Prozent der Verstorbenen hatten in den letzten sechs Monaten mindestens eine ärztliche Konsultation, 62 Prozent hatten mindestens einen Spitalaufenthalt mit einer durchschnittlichen Aufenthaltsdauer von 28 Tagen.

65 Prozent aller Verstorbenen wurden in den letzten sechs Lebensmonaten mindestens einmal verlegt, 13 Prozent erlitten eine als besonders belastend beurteilte Verlegung, 9 Prozent wurden mindestens einmal in den letzten drei Tagen ihres Lebens verlegt. Männer, jüngere Menschen und multimorbide Patientinnen und Patienten wiesen ein grösseres Risiko zu Verlegungen in den letzten sechs Monaten auf. Auf Ebene der regionalen Einflüsse zeigte sich Folgendes: Eine hohe Dichte an niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten erhöhte das Risiko von Verlegungen, eine hohe Dichte an Spitex-Pflege hingegen senkte das Risiko von Verlegungen. Die Dichte an Pflegeheimbetten hatte keinen Zusammenhang mit dem Risiko der Verlegungen. Der Vergleich von ländlichen zu urbanen Gebieten zeigte ebenfalls einen leichten Effekt: Im ländlichen Gebiet ist das Risiko für Verlegungen höher. Diese Ergebnisse wurden folgendermassen interpretiert: Ein gut ausgebautes Angebot an Spitex-

Diensten senkt das Risiko für Verlegungen in einer Region. Den Effekt in Bezug auf die Dichte der ambulant tätigen Ärztinnen und Ärzte konnten sich die Autoren nicht schlüssig erklären.

2.1.6 Planung der Art des Sterbens (Patientenverfügungen)

Im Jahr 2009 wurde im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit und des Bundesamtes für Sozialversicherungen eine repräsentative Bevölkerungsbefragung ab 15 Jahren zum Wissen über Palliative Care, zur Einstellung dazu und zu Wünschen betreffend dem eigenen Sterben durchgeführt

(Vodoz, 2010). Es nahmen 1'600 Personen aus allen Sprachregionen an der Befragung teil. 63 Prozent gaben an, schon einmal mit jemandem über das Sterben und über ihr eigenes Lebensende gesprochen zu haben, meist mit dem Lebenspartner, der Lebenspartnerin, sehr selten mit Professionellen aus dem Gesundheits- oder Sozialbereich. Etwa die Hälfte weiss, was eine Patientenverfügung ist. Dieser Anteil ist im Tessin deutlich geringer (14 %). Lediglich 6 Prozent der Befragten gaben an, eine Patientenverfügung verfasst zu haben. 48 Prozent hatten den Begriff „Palliative Care“ schon einmal gehört. In der Genferseeregion sind mehr Menschen über die verschiedenen Angebote informiert. Stationäre Angebote in diesem Bereich sind eher bekannt als ambulante Dienste. Dies trifft insbesondere auf die Bewohnerinnen und Bewohner der Deutschschweiz zu. Frauen wissen mehr über Palliative Care als Männer. Je höher das Ausbildungsniveau, umso bekannter sind Palliative-Care-Angebote. 73 Prozent der Bevölkerung ab 15 Jahren wünscht zu Hause zu sterben, 11 Prozent wissen nicht, wo sie sterben möchten und 8 Prozent ziehen ein Spital oder Pflegeheim vor.

In einer repräsentativen Studie des Kriminologischen Instituts der Universität Zürich aus dem Jahr 2010 wurden 1'500 zufällig ausgewählte Bewohnerinnen und Bewohner der Schweiz über 15 Jahren zu ihrer Einstellung zur Suizidbeihilfe sowie Praktiken zur Beschleunigung des Sterbens gefragt. In dieser Studie wurde auch erhoben, welcher Anteil der Bevölkerung eine Patientenverfügung verfasst hat. 17 Prozent der über 15-jährigen Schweizer Wohnbevölkerung haben demnach eine Patientenverfügung verfasst. Dieser Anteil nimmt mit zunehmenden Alter deutlich zu, aber auch bei den über 70-Jährigen liegt der Anteil bei weniger als 35 Prozent (Schwarzenegger & C., 2010).

| Altersgruppe | Anteil mit PV | N |
|--------------------|---------------|------|
| 16 - 30 Jahre | 2,9 | 191 |
| 31 - 50 Jahre | 7,9 | 363 |
| 51 - 70 Jahre | 17,9 | 626 |
| 71 Jahre und älter | 34,1 | 281 |
| Alle Altersgruppen | 16,6 | 1461 |

Tabelle 1: Anteil der Bevölkerung mit Patientenverfügung (PV) nach Altersgruppen; Quelle: Schwarzenegger & Leanza (2010)

Eine Studie zur Verbreitung von Patientenverfügungen bei Patientinnen und Patienten in Hausarztpraxen der Schweiz ergab ein ähnliches Ergebnis: Von den 300 befragten Personen über 65 Jahren, gaben 25 Prozent an, dass sie eine Patientenverfügung verfasst haben (Harringer & Hoby, 2009). 56

Prozent waren auf Ansprache ihrer Hausärztinnen und -ärzte bereit, eine solche Verfügung zu verfassen. 17 Prozent wollten darauf verzichten, hauptsächlich mit der Begründung, dass sie grosses Vertrauen in ihre Angehörigen und die behandelnden Ärztinnen und Ärzte haben und diese schon das Richtige tun würden. Die Personen bevorzugten in der grossen Mehrheit möglichst einfache Verfügungen: 77 Prozent der bestehenden und 81 Prozent der neu gewählten Verfügungen umfassten lediglich eine Seite. Nach Einschätzung der Autoren der Studie werden durch die Abfrage von detaillierteren und komplexeren Vorgaben, Verunsicherung und Ängste geweckt, die dazu führen können, dass gänzlich darauf verzichtet wird, eine Verfügung auszufüllen. Anzumerken ist, dass sowohl die Studie Schwarzenegger und Leanza (2010) sowie Harringer und Hoby (2009) in die Zeit vor der Einführung des neuen Erwachsenenschutzrechtes fallen. Mit der Einführung des neuen Gesetzes kam es einerseits zu einer schweizweit einheitlichen gesetzlichen Regelung in Bezug auf die rechtliche Verbindlichkeit der Patientenverfügung; gleichzeitig wurde die Zuständigkeit bezüglich der stellvertretenden Entscheidungen klar geregelt und Angehörigen diesbezüglich eine klare Kompetenz (oder auch Verantwortung) zugeschrieben. Es ist denkbar, dass durch die Einführung des Gesetzes die Verbreitung von Patientenverfügungen, auch als Entlastung der Angehörigen, zunehmen könnte. Studien über die Verbreitung von Patientenverfügungen in der Gesamtbevölkerung (also nicht bei bereits erkrankten Personen), die nach dem Jahr 2013 durchgeführt wurden, haben wir keine gefunden.

Eine Auswertung der Daten der ZULIDAD-Studie zeigte, dass in einem Sample von demenzerkrankten Personen, die im Pflegeheim wohnen, lediglich 16 Prozent eine schriftliche Patientenverfügung hatten. Der entsprechende Anteil war bei Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern ohne Demenzerkrankung etwas höher und lag bei 22 Prozent (ZULIDAD, p. 23).

Pautex et al. (2015) untersuchten die Einstellung von Patientinnen und Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung zur Verfassung einer Patientenverfügung. 143 Patientinnen und Patienten in vier Palliativstationen, ihre Angehörigen und betreuende Gesundheitsfachleute füllten einen Fragebogen aus. Von diesen hatten 41 eine Patientenverfügung verfasst (28 Prozent). Ein Drittel der befragten Patientinnen und Patienten machten sich keine Sorgen um ihre Zukunft, 60 Prozent gaben an, dass sie annahmen, ihre Verwandten würden sich für ihre Interessen einsetzen, sollten sie nicht mehr urteilsfähig sein. Ein Drittel der Angehörigen wünschte sich, mehr in die Entscheidungsfindung mit einbezogen zu werden.

In einer randomisierten Experimentalstudie wurde untersucht, in welcher Form Patientenverfügungen am ehesten einen Einfluss auf Entscheidungen der Ärzteschaft bezüglich lebensverkürzenden Massnahmen haben (Escher, Perneger, Rudaz, Dayer, & Perrier, 2014). Unterschieden wurden schriftlich verfasste formalisierte versus handgeschriebene Patientenverfügungen, die Aussagen von Angehörigen und von mit den Patientinnen und Patienten vertrauten Ärztinnen und Ärzten. Alle in der französischsprachigen Schweiz praktizierenden Allgemeinpraktikerinnen und -praktiker sowie Internistinnen und Internisten wurden angeschrieben, 43 Prozent nahmen teil (N=853). Die Teilnehmenden erhielten je ein fiktives Beispiel eines nicht urteilsfähigen Patienten und mussten entscheiden, ob sie eine bestimmte Massnahme ergreifen oder unterlassen würden, wobei vier Antwortmöglichkeiten ("sicher ja", "eher ja", "eher nein", "sicher nein") vorgegeben waren. Variiert wurden die Beispiele in Bezug auf das Vorhandensein der oben aufgeführten verschiedenen Formen von Patientenverfügungen oder mutmasslichen Wünschen. In dieser Studie zeigte sich dieselbe Stärke der Beeinflussung der Entscheidungen bei schriftlichen Patientenverfügungen (unabhängig ob ein Formular

verwendet oder ob es handschriftlich verfasst wurde) und der Äusserung der mutmasslichen Patientenwünsche durch Angehörige. War beides in kongruenter Weise vorhanden, dann war der Effekt nochmals deutlich stärker. In einem der fiktiven Beispiel, in der eine Person einen massiven Hirn-schlag erlitten hat, mussten die Ärztinnen und Ärzte entscheiden, ob sie eine PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung legen würden. In der Variante 1 lagen keinerlei Informationen über Patientenwünsche vor und 63 Prozent der Antwortenden sagten, dass sie dies sehr wahrscheinlich oder eher wahrscheinlich tun würden. Dieser Anteil lag nur mehr bei 19 Prozent, wenn eine Patientenverfügung sich gegen diese Massnahme aussprach; bei 18 Prozent, wenn sich eine mit dem Patienten oder der Patientin vertraute Ärztin /Arzt gegen diese Massnahme äusserte und bei 10 Prozent, wenn eine entsprechende Patientenverfügung– kombiniert mit der Äusserung der vertrauten Ärztin / Arzt vorlag. Ob sich Angehörige oder mit dem Patienten, der Patientin vertraute Ärztinnen / Ärzte für den Sterbenden äusserten, machte im Effekt ebenfalls keinen Unterschied.

In diesem fiktiv durchgespielten Entscheidungsprozess spielten die Patientenverfügungen oder mutmasslichen Wünsche eine wichtige Rolle. In allen drei Beispielen entschieden sich aber immer auch ein Teil der Ärztinnen und Ärzte dafür, sich über den Willen der Patientinnen und Patienten hinwegzusetzen.

In einer Variante dieser Studie wurde untersucht, wie sich widersprüchliche Aussagen auf die Entscheidungen der Ärztinnen und Ärzte auswirken (Escher et al., 2015). Unter der Bedingung, dass sich schriftliche Verfügungen und die Aussagen von nahestehenden Personen widersprachen, entschieden sich die meisten Ärztinnen und Ärzte dazu, eine Intervention zu unterlassen, auch wenn die schriftliche Patientenverfügung sich für diese Massnahme aussprach. Diese Situation führte auch dazu, dass die Ärztinnen und Ärzte die Entscheidung als schwierig wahrnahmen. Sie kann auch vor dem Hintergrund der neuen gesetzlichen Rahmenbedingungen als problematisch bezeichnet werden.

2.1.7 Spezifische Bevölkerungsgruppen: Migrationsbevölkerung

Repräsentative Daten zur Gesundheit der Migrationsbevölkerung in der Schweiz sind lediglich spärlich, zur Art des Sterbens und mit der letzten Lebensphase verbundene spezifische Bedürfnisse oder Probleme als solches, gar nicht vorhanden (Bundesamt für Gesundheit, 2012). Dies liegt zum einen daran, dass ein Teil der Migrationsbevölkerung nicht über genügend Kenntnisse der Landessprachen der Schweiz verfügt und damit von den meisten nationalen Befragungen ausgeschlossen ist. Zum andern enthalten die administrativen Daten zur Versorgung entweder keine oder zu unpräzise Informationen über die Migrationsgeschichte der betroffenen Personen oder diese Informationen wurden bisher nicht ausgewertet. Aus den in den letzten Jahren durchgeführten Studien zum chancengleichen Zugang der Migrationsbevölkerung zur Palliative Care lassen sich aber auch einige Informationen zu spezifischen Bedürfnissen von bestimmten Migrationsgruppen ableiten.

Zunächst kann festgehalten werden, dass die binäre Unterscheidung in MigrantIn / Nicht-MigrantIn nicht im Mindesten der Komplexität des Geschehens gerecht werden kann. Dies hat verschiedene Gründe: Zum einen sind viele Migrationsgruppen deshalb besonders verletzlich in Bezug auf ihre Gesundheitschancen und auch ein gutes Sterben, weil sie über geringe sozioökonomische Ressourcen, mangelnde Ausbildung und Sprachkenntnisse verfügen. Dieses Risiko weisen andere Migrationsgruppen (z. B. gut ausgebildete Arbeitsmigrantinnen und -migranten, die beispielsweise aus Deutschland,

Frankreich oder aus Nordeuropa, USA etc. stammen, nicht auf. Dann zeigen sich auch vielschichtige und sich überlappende Ebenen von Übereinstimmung und Konflikten, was die Normen und Werte eines guten Sterbens im Vergleich zu in der Schweiz gelebten Palliative-Care-Prinzipien angeht (Soom Ammann, Salis Gross, & Rauber, 2016). Dabei spielt die ethnische Zugehörigkeit oft weniger eine Rolle als soziokulturelle und individuelle Charakteristiken der Personen mit Migrationsgeschichte.

Für viele Migrantinnen und Migranten (und insbesondere diejenigen Gruppen, die sich durch mangelnde Sprachkenntnisse, tiefen Bildungsstand und geringe sozioökonomische Ressourcen auszeichnen), sind gemäss Soom Amman et al. (2016) folgende Aspekte wichtig, um ein gutes Sterben zu ermöglichen:

- Eine funktionierende Kommunikation (angepasst an Sprachkenntnisse, aber auch unterschiedliche Bedürfnisse wie z. B. das Rollenverhalten in Gesprächen);
- Eingehen auf unterschiedliche Vorstellungen bezüglich Informationspraxis und Transparenz der sterbenden Person gegenüber (u.a. nicht über den Tod sprechen, Hoffnung auf Heilung bis zuletzt aufrechterhalten);
- Eingehen auf unterschiedliche Vorstellungen in Bezug auf das westlich geprägte Ideal der Autonomie und Selbstbestimmung der sterbenden Person innerhalb der Palliative Care;
- Spezifische soziale und religiöse Bedürfnisse im Umgang mit Krankheit und Sterben ermöglichen (z. B. Gruppenraum für grosse Familienzusammenkünfte und Besuche), religiös motivierte Diäten, geschlechterspezifische Rollen, Pflegeideale und -erwartungen;
- Zu Hause zu sterben scheint für viele Migrationsgruppen nicht einem Ideal zu entsprechen, der Wunsch nach bestmöglicher kurativer Medizin steht im Vordergrund;
- Intensive Informationspraxis über Palliative Care, da dieses Angebot in vielen Migrationsgruppen nicht bekannt ist oder falsch eingeordnet wird.

Es fällt auf, dass einige der erwähnten Punkte stärker die Wünsche, Erwartungen und Bedürfnisse der Angehörigen betreffen als diejenigen der sterbenden Personen selbst. Aus den Studien zur Lebensende-Versorgung der Migrationsbevölkerung geht hervor, dass die Prinzipien der Palliative Care in Bezug auf Patientenrechte, aber auch die gesetzlichen Vorgaben der Schweiz bezüglich Erwachsenenschutzrecht, oft zu Konflikten mit Angehörigen von sterbenden Migrantinnen und Migranten führen. In vielen nicht-westlichen Kulturen haben Autonomie und Selbstbestimmung einen geringeren Stellenwert als beispielsweise das soziale Eingebunden sein und die gemeinschaftliche Fürsorge für den Sterbenden. Dazu gehört auch oft das Abschirmen des Sterbenden vor bedrohlichen Informationen und damit verbunden die Problematik, dass man mit dem Sterbenden nur gegen den Widerstand seiner Angehörigen über seinen Willen in Bezug auf medizinische Interventionen sprechen kann.

Bei einer Online-Befragung von 108 Onkologie-Pflegefachpersonen und 44 Onkologinnen und Onkologen in Spitälern der französischsprachigen Schweiz (Rücklaufquote von 45 bis 51 Prozent), wurde nach Schwierigkeiten in der medizinischen Betreuung und Pflege von an Krebs erkrankten Migrantinnen und Migranten gefragt (Weber, Sulstarova, & Singy, 2016). Es wurden 15 Items mit möglicherweise kritischen Aspekten vorgegeben und die Befragten wurden gebeten, diese nach der Stärke der Problematik zu bewerten. Als hochproblematisch wurde beurteilt: (1) Fehlen von schriftlichem Material in anderen Sprachen; (2) Fehlen einer gemeinsam beherrschten Sprache zur Kommunikation mit dem Patienten, der Patientin und (3) Das Ansprechen und Diskutieren von sensiblen Themen wie

Sterben und Sexualität. 37 Prozent der Befragten erachteten das Sprechen über Tod und Sterben als sehr problematisch; 43 weitere Prozent als ziemlich problematisch. Auch diese Studie weist (allerdings aus Sicht der Pflegefachpersonen und der Ärzteschaft) auf die zentrale Bedeutung der Kommunikation hin. Viele Gesundheitsfachleute in der kurativen Medizin bezeichnen es als äusserst schwierig, Gespräche über den Tod und das Sterben zu führen. Kommen sprachliche und soziokulturelle Kommunikationsschwierigkeiten dazu, wird diese Problematik noch deutlich verstärkt.

2.1.8 Spezifische Bevölkerungsgruppen: Menschen mit Behinderungen

Menschen mit Behinderungen sind eine sehr heterogene Gruppe. So sind Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung zu unterscheiden von Menschen, die ihre Behinderung auf Grund einer Erkrankung oder eines Unfalles im Laufe des Lebens erwerben. Beides bestimmt die Biografie, aber auch die zur Verfügung stehenden Versicherungsleistungen. Sinnes-, Körper- sowie intellektuelle und psychische Behinderungen beeinflussen die Bedürfnisse und den Unterstützungsbedarf am Lebensende. Auf Grund des Behindertengleichstellungsgesetzes sowie der von der Schweiz ratifizierten Behindertenrechtskonvention muss Menschen mit Behinderungen die gleiche Selbstbestimmung, die gleiche Versorgungsqualität wie Menschen ohne Behinderung – auch in der letzten Lebensphase – zugestanden werden.

Menschen mit körperlichen oder Sinnesbehinderungen

Diese Gruppe von Personen sind, je nach Form und schwere der Beeinträchtigung, im Alltag auf Assistenz angewiesen. Genau so entscheidend wie eine angepasste Unterstützung durch Assistenzpersonen ist der Schutz vor Diskriminierung. So sind barrierefreie Zugänge zu Gebäuden und Verkehrsmitteln, das Recht auf Zugang zu Bildung etc. ebenfalls entscheidend dafür, dass Menschen mit Behinderungen am sozialen, kulturellen und wirtschaftlichen Leben partizipieren können. Der seit 2015 in der Invalidenversicherung vorgesehene Assistenzbeitrag soll es Menschen mit Behinderungen ermöglichen, selbstbestimmt zu leben, die Wohnform selber zu wählen und ebenso die Assistenzpersonen. Spezifische Studien zur Versorgung und allfälligen Versorgungslücken in Bezug auf die Begleitung und Betreuung am Lebensende dieser Bevölkerungsgruppe wurden bei der Recherche keine gefunden. Es wird sich zeigen, in wie weit diese Form der Unterstützung auch bis zum Lebensende der betroffenen Personen greift. Leitlinien zur palliativen Versorgung sollten auch diese Gruppe mitberücksichtigen.

Menschen mit intellektuellen Behinderungen

Die Möglichkeit, mit Unterstützung von Assistenzpersonen selbstbestimmt ausserhalb einer Wohneinrichtung zu leben, wird zurzeit noch eher selten von Menschen mit intellektuellen und komplexen Behinderungen genutzt. Die meisten Menschen mit intellektuellen Behinderungen leben in der Schweiz in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Mit 40 Jahren leben 75 Prozent der Betroffenen in einem Wohnheim (Adler zitiert in Wicki, Meier, Kopetzki, et al., 2015, p. 35). Zwar sind gerade Menschen mit intellektuellen und körperlichen Beeinträchtigungen (komplexe Behinderungen) auch auf Pflege angewiesen, dennoch sind die Wohnheime sozialpädagogische Einrichtungen und nicht Angebote der Pflegeversorgung. Werden sie mit vermehrter Pflegebedürftigkeit der Bewohnenden

konfrontiert, sind sie vor grosse personelle und fachliche Herausforderungen gestellt. Die Wohneinrichtungen verstehen sich als Orte des Zusammenlebens, je nach Konzept richten sie sich teilweise an bestimmte Altersgruppen. Auf Grund des demografischen Wandels werden in den nächsten Jahren Wohnheime für Menschen mit intellektuellen Behinderungen vermehrt mit Fragen rund um die letzte Lebensphase konfrontiert.

In den 60 Wohnheimen, die Wicki et al. im Rahmen der Studie PALCAP (Palliativ Care in den Wohnheimen der Behindertenhilfe) untersuchten, waren 2012 fast zwei Drittel der Bewohnenden über 40 Jahre alt, fast zwei Fünftel über 50 (Wicki, Meier, & Adler, 2015, p. 9). In dieser, im Rahmen des Nationalen Forschungsprogrammes NFP 67 verfassten Studie, wurden erstmals umfassende Daten zur Versorgungssituation am Lebensende innerhalb der Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe erhoben (Wicki, Meier, Kopetzki, et al., 2015, pp. 37–38). Für die Erhebung wurde ein dreistufiges Verfahren zur Befragung gewählt. Es wurde eine schriftliche Befragung durchgeführt, ergänzt von einer Telefonbefragung bei den Non-Respondern sowie ein Kurzfragebogen an Heime versandt, die keine Zeit fanden, den ausführlichen Fragebogen zu beantworten. Die ausführlichen Fragebogen wurden an 437 Einrichtungen der Behindertenhilfe verschickt; es wurden jeweils die Gesamtleitenden angeschrieben. In den Befragungen ging es darum, in Erfahrung zu bringen, welche Wohnheime grundsätzlich vorsehen, dass Bewohnerinnen und Bewohner bis ans Lebensende bleiben können und welche Wohneinrichtungen das nicht vorsehen oder von Fall zu Fall entscheiden. Es wurden weitere Daten wie Personalschlüssel, Anzahl Bewohnerinnen und Bewohner sowie deren Alter und vorhandene Richtlinien bezüglich Palliative Care etc. erfasst. In einem zweiten Teil des Fragebogens wurde nach der Anzahl Sterbefälle gefragt und nach Entscheidungen am Lebensende. Der Rücklauf auf diesen Fragebogen betrug 37 Prozent. In einer zweiten Phase wurde durch eine Telefonbefragung bei den Non-Respondern nachgefragt. 19 Prozent der angerufenen Heime gaben am Telefon Auskunft zu den Fragen und 2 Prozent beantworteten einen gekürzten Fragebogen (Wicki, Meier, Kopetzki, et al., 2015).

Die Untersuchung zeigt, dass das durchschnittliche Sterbealter der 190 in der Studie untersuchten Todesfälle 58 Jahre beträgt (Standardabweichung von 13.5 Jahren). Damit liegt das durchschnittliche Sterbealter der Bewohnerinnen und Bewohner der Heime für Behinderte um ca. 25 Jahre tiefer als dasjenige der Gesamtbevölkerung. Herz-Kreislaufkrankheiten waren mit 32 Prozent die häufigste Todesursache, gefolgt von Krebs und Atemwegserkrankungen mit je 14 Prozent der Sterbefälle (Wicki, Meier, & Adler, 2015, p. 6). Bezüglich der Sterbeorte zeigte sich bei den konkret untersuchten Wohnheimen, dass im Vergleich zur Gesamtbevölkerung die dort lebenden Menschen mit Behinderung häufiger bei sich zu Hause, also in ihrer Wohneinrichtung, starben.

In den 31 Wohnheimen mit Sterbefällen sind 46 Bewohnerinnen und Bewohner mit einer intellektuellen Behinderung in ihrem gewohnten Umfeld (Wohnheim) gestorben, 24 starben im Spital und nur 4 bei Angehörigen oder in einem Pflegeheim (Wicki, Meier, & Adler, 2015, p. 6). Dieser hohe Anteil der Sterbenden in den Wohneinrichtungen erklärt sich teilweise auch dadurch, dass frühe Wechsel von Bewohnerinnen und Bewohnern in eine Pflegeeinrichtung nicht erfasst sind. In den meisten Einrichtungen für Menschen mit intellektuellen Behinderungen arbeitet sozialpädagogisch ausgebildetes Personal oder Personal ohne spezifische Ausbildung. In 70 Prozent der in der PALCAP Studie untersuchten Wohneinrichtungen arbeiteten keine Pflegefachpersonen (Wicki, Meier, & Adler, 2015, p. 6). Eine erhöhte Pflegebedürftigkeit der Bewohnenden führt auf Grund des fehlenden Fachpersonals

und auf Grund fehlender Zeitressourcen nicht selten dazu, dass die betroffenen Bewohnerinnen und Bewohner in eine Pflegeeinrichtung wechseln müssen und dort dann, nach längerer Pflegebedürftigkeit, auch sterben. Die Konfrontation mit einer neuen Umgebung, in einer an sich schon durch körperliche aber auch psychische Herausforderungen gekennzeichneten Lebensphase, stellt für Menschen mit intellektuellen Behinderungen eine grosse Belastung dar. Die Pflegeeinrichtungen ihrerseits sind nicht auf die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ausgerichtet. Es fehlt für eine adäquate Betreuung das Fachwissen und auch die Erfahrung. Die Betreuung von Menschen mit komplexen Behinderungen braucht spezifisches Fachwissen, aber auch Erfahrung mit den einzelnen Menschen. Bestimmte Verhaltensweisen, Lautäusserungen etc. können erst durch Beobachtung und in der Beziehung verstanden werden. Geht dieses spezifische Einzelfallwissen in der letzten Lebensphase durch einen Wechsel der Einrichtung verloren, so kann eine adäquate Betreuung nur noch schwer gewährleistet werden. Übertritte sind, so die Autorinnen und der Autor der PALCAP Studie, wenn immer möglich zu vermeiden (Wicki, Meier, & Adler, 2015, p. 6).

Spezifische Pflegeeinrichtungen für Menschen mit Behinderungen können eine Lösung sein, um wenigstens eine spezifische Versorgung, wenn auch nicht immer in der angestammten Wohneinrichtung, zu gewährleisten. Der Kanton Zürich hat im Rahmen seiner Leitlinien einer Alterspolitik entsprechende Anstrengungen unternommen und einzelnen Einrichtungen der Behindertenhilfe den Auftrag erteilt, Angebote einzurichten (Wicki, Meier, & Adler, 2015, p. 6). Eine andere Möglichkeit stellt die Aus- und Weiterbildung oder allenfalls auch die Aufstockung des bestehenden Personals in den Wohneinrichtungen dar. Ergänzt kann diese Massnahme werden durch den Einbezug ambulanter Unterstützungsstrukturen, wie ambulante Palliative-Care-Versorgung, Spitex etc. Diesen Weg wählte der Kanton Waadt, der Weiterbildungen in Palliative Care für einen Teil des Personals in den Einrichtungen der Behindertenhilfe als obligatorisch erklärte. Gleichzeitig wurden Instrumente zur Unterstützung der Palliative Care bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen entwickelt (z. B. zum Schmerzmanagement). Wird in einer spezifischen Situation im Wohnheim zusätzliches Personal notwendig, um die Palliativ-Versorgung zu gewährleisten, so werden diese Kosten vom Sozialamt übernommen (Wicki, Meier, & Adler, 2015, p. 6). So können die Bewohnerinnen und Bewohner in ihrer angestammten Umgebung bleiben und erhalten dort eine adäquate palliative Versorgung.

2.1.9 Spezifische Bevölkerungsgruppen: Menschen, die an Demenz leiden

Man geht davon aus, dass 1.3 Prozent der Schweizer Bevölkerung an Demenz leidet, das sind rund 107'000 Personen. Demenzerkrankungen führen im Verlauf der Krankheit dazu, dass die Erkrankten ihre Bedürfnisse und Wünsche nicht mehr verbal äussern können. Die meisten der Demenzerkrankten sterben nach einem längeren Aufenthalt in einem Pflegeheim. Gut ausgebildete und erfahrene Pflegefachpersonen sowie Ärztinnen und Ärzte sind fähig, para- und nonverbales Verhalten der Erkrankten zu deuten, um Schmerzen, Angst, Atemprobleme, Depressionen und ähnliche Beschwerden erkennen zu können.

Koppitz, Bosshard, Schuster, Hediger und Imhof (2015) untersuchten die Pflegeberichte von 320 Personen, die in vier für Demenzerkrankungen spezialisierten Pflegeheimen gelebt hatten und in den Jahren 2010 und 2011 gestorben waren. Drei Viertel der Personen waren weiblich, 97 Prozent starben im Pflegeheim, zwei Personen in einem Akutspital. Koppitz et al. untersuchten, welche Symptome von den Pflegenden in der terminalen Phase (letzte 90 Tage) von Demenzerkrankten und in den

letzten sieben Tagen vor dem Tod beobachtet wurden. In der terminalen Phase litten Demenzerkrankte in Pflegeheimen u.a. an folgenden Symptomen: 81 Prozent hatten Mobilitätsprobleme; 71 Prozent litten an Schmerzen; 63 Prozent an Schlafstörungen; 62 Prozent zeigten für sie unübliches Verhalten; 39 Prozent waren übermässig aktiv respektive agitiert; 29 Prozent hatten Atemprobleme. Schmerzen sind demgemäss stark verbreitet und nehmen gemäss den dokumentierten Beobachtungen in den letzten 90 Tagen bis zum Tod stetig zu. Interessanterweise zeigten die letzten 7 Tage vor dem Tod ein besonderes Muster: Auf bestimmte Therapien und Interventionen im Pflegeheim wurde verzichtet (z. B. Physiotherapie oder Antibiotikabehandlungen, keine künstliche Ernährung oder Flüssigkeitszufuhr mittels PEG) und die Angehörigen besuchten ihr Familienmitglied dreimal häufiger als zu Beginn der letzten 90 Tage. Auch die Interaktionen zwischen Angehörigen und Pflegeteam sowie Pflegeteam und Medizin nahmen in dieser letzten Phase stark zu. Bisher ging man davon aus, dass es nicht möglich ist, bei Demenzerkrankten festzustellen, wann der Sterbeprozess im Sinne der letzten Lebensstage beginnt. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass sowohl das Pflegepersonal wie auch die Angehörigen diesen Moment durchaus erkennen und darauf reagieren. Die vom Pflegepersonal beobachteten stark verbreiteten Schmerzen von Demenzerkrankten und das Ansteigen der Schmerzen in den letzten 90 Tagen, interpretieren die Autoren als Hinweis auf ein nicht optimales Schmerzmanagement. Darauf weist auch die Beobachtung hin, dass die Schmerzen zwar in den Pflegedokumenten erfasst sind, aber nur in seltenen Fällen eine Beschreibung des Schmerzverlaufs vorgenommen wurde. Sie gehen davon aus, dass sich mit einer besseren Ausbildung des medizinischen wie auch des Pflegepersonals in Pflegeheimen unnötiges Leiden von Demenzerkrankten in der letzten Lebensphase vermeiden liesse.

In einer Studie, die im Rahmen der 'Zurich Life and Death with Advanced Dementia Study (ZULIDAD)' durchgeführt wurde, wurde untersucht, wie Angehörige und Pflegende von Heimbewohnerinnen und Heimbewohner mit fortgeschrittener Demenz, deren Erfahrungen während der Sterbephase wahrgenommen haben (Schubach, 2016). Die Ergebnisse dieser Erhebung im Rahmen der ZULIDAD-B Studie zeigten, dass 65 Prozent bzw. 42 Prozent der Heimbewohnerinnen und –bewohner aus Sicht der Angehörigen bzw. Pflegenden einen ‚guten Tod‘ erlebten. Als wichtigste Bedürfnisse wurden keine Schmerzen oder Atemschwierigkeiten genannt, gefolgt von Frieden mit dem Sterben schliessen, keine Angst zu haben und in Würde zu sterben. Die Autorin weist auch darauf hin, dass die explorative Analyse individueller Profile von einzelnen Heimbewohnerinnen und -bewohnern zeigt, dass die Wünsche am Lebensende auch bei Demenzerkrankten sehr individuell sind.

Im Fokus: Die ZULIDAD-Studie

ZULIDAD steht für "ZURICH Life and Death with Advanced Dementia Study" oder auf Deutsch: Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz. Die Studie wurde im Rahmen des NFP 67 von 2012 bis 2016 an der Universität Zürich, in Zusammenarbeit mit den Pflegezentren der Stadt Zürich und der Sonnweid AG in Wetzikon, durchgeführt.

Die ZULIDAD-A Studie beinhaltet eine retrospektive Analyse der Daten aus dem RAI-MDS (Resident Assessment Instrument – Minimal Data Set; mehr Informationen zu diesem Instrument finden sich im Anhang des vorliegenden Berichts) für die Jahre 1998 bis 2014 von 105'834 Bewohnerinnen und Be-

wohnern aus 357 Schweizer Pflegeheimen. Die ZULIDAD-B Studie arbeitet hingegen mit einem prospektiven Design. In dieser Längsschnittstudie wurden 126 Heimbewohnerinnen und –bewohner mit fortgeschrittener Demenz, ihre Angehörigen und Bezugspflegerinnen über einen Zeitraum von drei Jahren oder bis zum Tod der Betroffenen begleitet und regelmässig per Fragebogen zu verschiedenen Aspekten bezüglich Lebens- und Sterbequalität befragt.

Im Rahmen der selben ZULIDAD-B-Studie wurde untersucht, ob in der letzten Lebensphase von Demenzerkrankten die Ernährungsprobleme zunehmen und wie diese behandelt werden (Seidl, 2016). Gestützt auf die Angaben der Angehörigen, der Pflegenden und eine Auswertung der RAI-MDS-Daten der Verstorbenen kommt die Autorin zum Schluss, dass mit der Nähe zum Tod die Häufigkeit einer Mangelernährung zunimmt, dass diese Problematik aber sehr selten zu einer künstlichen Ernährung führt (3.3 Prozent). Die Ergebnisse zeigen, dass weder die Angehörigen noch die Pflegenden einen Zusammenhang zwischen Mangelernährung und Lebensqualität beobachten.

Die ZULIDAD-A Studie konnte anhand der retrospektiven Auswertung der Aktivitäten des täglichen Lebens zeigen, dass auch bei Demenzerkrankten die terminale Phase erkannt werden kann. Das Sterben kündigt sich bei allen Pflegeheimbewohnerinnen und –bewohner mit einem deutlichen Rückgang der alltäglichen Aktivitäten an, wie sich bewegen, selbst auf die Toilette gehen, vom Bett aufstehen und selbständigem Essen. Dieser Knick wird oft etwa zwei bis drei Monate vor dem Tod beobachtet. Bei Demenzerkrankten ist dieser Knick etwas weniger steil, da die alltäglichen Aktivitäten bereits vorher geringer sind. Aus Sicht der ZULIDAD-Forschungsgruppe und in Übereinstimmung mit den Empfehlungen der European Association for Palliative Care ist es wichtig, die terminale Phase bei Demenzerkrankten erkennen zu können, um adäquat darauf zu reagieren und beispielsweise durch den Verzicht auf unnötige Interventionen Stress und Leiden zu vermeiden.

Wie weiter oben erwähnt, sind für Demenzerkrankte in der Sterbephase soziale Kontakte von grosser Bedeutung. Erwähnt werden das Sprechen mit den Sterbenden, auch wenn eine Kommunikation aufgrund der Erkrankung nicht möglich ist und körperliche Berührungen. Die Pflege darf sich gemäss den Empfehlungen der European Association for Palliative Care und dem Erkenntnisstand der ZULIDAD-Studie keinesfalls nur auf die körperlichen Bedürfnisse beschränken (vgl. ZULIDAD, noch unv.).

2.1.10 Spezifische Bevölkerungsgruppen: Kinder und Jugendliche

Es gibt bisher für die Schweiz nur wenig Studien, die versuchen, die Probleme und Bedürfnisse von sterbenden Kindern und Jugendlichen und ihrer Familien in der letzten Lebensphase zu erfassen. Die vorhandenen Studien zum Sterben in dieser Altersgruppe erheben Daten meist aus der Perspektive der Eltern oder der Fachpersonen (z.B. PELICAN-Studie).

Der Tod eines Kindes oder Jugendlichen bedeutet für die Eltern ein unvorstellbar schmerzhaftes Lebensereignis und kann alle Familienangehörigen lebenslang belasten (Zimmermann et al., 2016). Im Rahmen der nationalen Strategie Palliative Care hält das Bundesamt für Gesundheit fest, dass Kinder und Jugendliche, die Palliative Care benötigen, spezifische Bedürfnisse haben, die nicht mit denjenigen von Erwachsenen zu vergleichen sind. So muss beispielsweise der Entwicklungsstand des Kindes

erkannt und berücksichtigt werden, wenn man adäquat über Krankheit und Tod informieren will. Auch die Behandlung von Schmerzen erfordert hohes fachspezifisches Wissen. Speziell ist auch die starke Belastung von Eltern und auch von Geschwistern, so dass immer eine familienzentrierte, nicht nur eine patientenzentrierte Vorgehensweise notwendig ist. In den Leitlinien zur Indikation von Palliative Care im Rahmen der Grundversorgung oder der spezialisierten Palliative Care, wird festgehalten, dass sterbende Kinder systematisch der spezialisierten Palliative Care zugewiesen werden sollten, da die in der Grundversorgung tätigen Berufspersonen wegen der Seltenheit von Todesfällen im Kindesalter zu wenig Erfahrung aufbauen können (Binder & Von Wartburg, 2010, p. 17). Zurzeit existieren in den Schweizer Spitälern lediglich drei spezialisierte pädiatrische Palliative-Care-Teams (Zimmermann, et al., 2016).

„Um Palliative Care in der Pädiatrie zu fördern, ist zuerst eine Analyse der aktuellen Situation, der Bedürfnisse und der bestehenden Ressourcen und Angebote notwendig. Darauf basierend können weitere Massnahmen abgeleitet werden“ (Binder & Von Wartburg, 2010, p. 17).

Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen

Di Gallo und Bürgin (2006) und Di Gallo und Griessmeier (2016) haben sich mit den spezifischen Bedürfnissen schwer kranker und sterbender Kinder befasst. In ihren Übersichtsartikeln stützen sie sich dabei auf die internationale Literatur sowie ihre eigenen beruflichen Erfahrungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Klinik Basel. Sterbende Kinder und Jugendliche, die nicht eines plötzlichen Todes sterben, leiden meist monate- bis jahrelang an Krebserkrankungen oder angeborenen Störungen. Es ist wichtig zu wissen, dass sich das Verständnis des Todes und damit auch die Art, in welcher Weise darüber gesprochen werden soll, vom Alter des Kindes, dem Stand seiner Ich-Entwicklung, der Art der Beziehungsgestaltung zu den nahestehenden Personen und den persönlichen Erfahrungen mit Verlusterlebnissen abhängt. Die Autoren unterscheiden drei Stadien des Konzepts und Verständnisse von Tod und Sterben bei Kindern und Jugendlichen, von der Vorstellung, Tod sei gleichzusetzen mit Trennung, Bewegungslosigkeit und nicht mehr funktionieren bis zu einer abstrakten Idee des Todes ab etwa 12 Jahren, in der der Tod als notwendiger Teil des Lebens verstanden werden kann. Die Reaktionen schwer kranker und sterbender Kinder können sehr unterschiedlich ausfallen. Beobachtet werden Formen von "Übernormalisierung" (Verdrängung von Angst und Trauer), Aggression (unerträgliche Gefühle werden mittels aggressivem Verhalten zurückgedrängt oder kontrolliert) und Rückzug in eine eigene Welt oder Beschränkung der Beziehungen auf enge, symbiotische Formen. Gemäss dem heutigen Wissensstand erkennen die meisten Kinder von alleine die Ernsthaftigkeit ihrer Situation, auch wenn die Eltern sie nicht darüber informieren wollen. Gemäss Erfahrung der Autoren sind es nicht nur, aber oft, Familien mit Migrationshintergrund, die nicht wollen, dass ihr sterbendes Kind über seine Lage informiert wird. Sie empfehlen, das Gespräch mit den Eltern zu suchen und auf wertschätzende Art zu versuchen, ihre Haltung zu verändern.

Bedürfnisse der Angehörigen

Die Angehörigen von sterbenden Kindern und Jugendlichen werden oft weit über ihre Grenzen hinaus gefordert (Di Gallo & Bürgin, 2006). Die Aufrechterhaltung und Nutzung des sozialen Netzes der Familie ist von grosser Bedeutung, da die Eltern Unterstützung und Entlastung, beispielsweise bei der Betreuung der gesunden Kinder, benötigen. Viele Familien benötigen selbst fachliche Unterstützung,

um gesund weiterleben zu können. Dabei stehen nicht nur die Eltern im Fokus, sondern auch die Geschwister von sterbenden Kindern, die in dieser, auch für sie selbst, schwierigen Zeit meist zu wenig Beachtung und Zuwendung erhalten. Die soziale Ebene, die Frage der Beziehungen zwischen den Familienmitgliedern ist von essenzieller Bedeutung. So ist es nicht selten, dass sich beispielsweise sterbende Jugendliche grosse Sorgen um ihre Familienangehörigen machen und versuchen, sie zu schonen. Im Zusammenhang mit der Diversität von spirituellen Bedürfnissen, Religionen und Kulturen in der schweizerischen Gesellschaft ist eine individuell angepasste Vorgehensweise notwendig.

Im Fokus: Die PELICAN-Studie

PELICAN steht für „Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland“, eine national angelegte Studie, die von einer Forschungsgruppe um Eva Bergsträsser und Eva Cignacco initiiert wurde. Ziel von PELICAN war es, den heutigen Bedarf an pädiatrischer Palliative Care zu untersuchen. Im Zentrum der Studie standen die letzten vier Lebenswochen von sterbenden Kindern und Jugendlichen.

Zu diesem Zweck wurden drei Teilstudien durchgeführt.

PELICAN I: beschreibt die Krankheitsverläufe der Kinder anhand von Informationen aus deren Krankenakten.

PELICAN II: befragt die Eltern dieser Kinder über ihre Erfahrungen, Bedürfnisse und ihre Zufriedenheit mit der Betreuung ihres Kindes.

PELICAN III: beschäftigt sich mit den Erfahrungen und Bedürfnissen der Fachpersonen, die in der Betreuung dieser Kinder und ihrer Familien involviert sind.

Eingeschlossen wurden Familien von Kindern, die bei ihrem Tod älter als 24 Stunden und maximal 18 Jahre alt waren und in den Jahren 2011 und 2012 an einer der vier häufigsten krankheitsbedingten Todesursachen in dieser Altersgruppe verstorben ist. Es handelt sich um Herzerkrankungen, Krebs, neurologische Erkrankungen oder Krankheiten des Neugeborenen.

Bisher liegt erst eine Publikation mit Ergebnissen der PELICAN-Studie II vor (Zimmermann et al., 2016) sowie eine kurze Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse der gesamten PELICAN-Studie in Broschürenform (PELICAN-Forschungsteam, 2016).

Eine Publikation im Rahmen der PELICAN II-Studie befasst sich mit der Frage, wie die Eltern von verstorbenen Kindern die Betreuung und Pflege wahrgenommen haben und wie sie diese beurteilen (Zimmermann et al., 2016). Die teilnehmenden Familien wurden über 17 Spitäler (davon acht Kinder-spitäler), 10 Spitexorganisationen und 2 Langzeitinstitutionen kontaktiert und zur Studienteilnahme eingeladen. Nicht teilnehmen konnten Eltern, welche die Landesprachen nicht ausreichend beherrschten. Der verwendete Fragebogen umfasst sechs Dimensionen der Qualität der Versorgung:

- Unterstützung der Familie als Ganzes;
- Kommunikation;
- gemeinsame Entscheidungsfindung („shared decision making“);
- Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen;
- Kontinuität der Betreuung;
- Unterstützung im Trauerprozess.

Es nahmen 135 der 267 angeschriebenen Familien teil (Rücklaufquote 51 %), wovon die Daten von 124 Familien ausgewertet werden konnten (Kardiologie: N=17; Neonatologie: N= 47; Neurologie: N=31; Onkologie: N=29). Die meisten Eltern beurteilten die Qualität der Versorgung in den letzten vier Lebenswochen ihres Kindes insgesamt als gut. Am zufriedensten waren die Eltern von Kindern, die an einer Krebserkrankung starben. Die Eltern von Kindern mit neurologischen Erkrankungen beurteilen die Betreuung am wenigsten gut. Die Familien erhielten zusätzlich zur medizinischen Betreuung und Pflege häufig Unterstützung durch seelsorgerische und psychologische Dienste. Seltener kam es zur Nutzung von gemeindenahen und sozialen Diensten. 18 Prozent der befragten Familien erhielten spezialisierte Palliative Care in den letzten vier Lebenswochen ihres Kindes. Dies kam am häufigsten bei krebserkrankten Kindern vor, am seltensten bei Kindern, die kurz nach der Geburt starben.

Von den sechs Dimensionen der Versorgungsqualität wurde die Kontinuität der Betreuung am schlechtesten beurteilt. Die meisten Eltern gaben an, dass ihre Hauptansprechperson eine Spitalärztin, ein Spitalarzt waren. Deutlich seltener war dies eine gemeindenahere Pflegefachperson. 19 Prozent der Eltern gaben an, dass sie niemanden als zentrale Ansprechperson hatten und sie sich in dieser letzten Lebensphase ihres Kindes alleine gelassen fühlten. Bei 80 Prozent der Eltern von sterbenden Neugeborenen wurde das Abbrechen von lebenserhaltenden Massnahmen angesprochen, bei 65 Prozent wurde aus Sicht der Eltern mit dem Betreuungsteam zusammen eine Entscheidung über das Sterben getroffen. Die übrigen Eltern gaben an, dass entweder sie selbst oder das Betreuungsteam die Entscheidung alleine getroffen hatte. Die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen wird insgesamt als sehr gut beurteilt. Am wenigsten ist dies der Fall bei den Kindern, die an neurologischen Erkrankungen sterben.

Die Autorinnen schliessen, dass sterbende Kinder mit neurologischen Erkrankungen und Behinderungen (und ihre Familien) besonders hoher Betreuungs- und Pflegekompetenzen bedürfen, weil diese Kinder meistens nicht verbal kommunizieren können und von einem besonders hohen Ausmass an Leiden betroffen sein können. Der Anteil der Familien, die in den letzten vier Lebenswochen ihres Kindes von einem spezialisierten Palliative-Care Team betreut werden, scheint eher gering zu sein, angesichts der Indikationskriterien, die vom Bundesamt für Gesundheit diesbezüglich definiert wurden. Dies spiegelt sich nach Ansicht der Autorinnen in dem Umstand wieder, dass die Kontinuität der Betreuung und Pflege von den Eltern deutlich schlechter beurteilt wurde als die übrigen Dimensionen und sich viele Eltern in dieser kritischen Phase alleine gelassen fühlen.

Als wichtigste Ergebnisse der PELICAN-Studien wurden vom Forschungsteam PELICAN (2016) folgende Punkte erwähnt:

- Die spezialisierte palliative Betreuung von Kindern in der Schweiz steht noch am Anfang. Es existieren erst drei spezialisierte Teams, von denen keines länger als zehn Jahre in Betrieb ist.
- 17 Prozent der Kinder sterben zu Hause. Die meisten Kinder sterben im Spital auf der Intensivstation (62 Prozent) oder im Spital (21 Prozent).
- Für Eltern sterbender Kinder sind ehrliche Informationen und das Mitinbezogen sein in wichtige Entscheidungen besonders wichtig.
- Viele Eltern sind unzufrieden mit der mangelnden Kontinuität und Koordination der Betreuung ihres Kindes.
- Durch Erkrankung, Tod und Trauer beim Sterben eines Kindes werden alle Lebensbereiche einer Familie beeinträchtigt, ganz besonders gilt dies für Gesundheit und Partnerschaft der Eltern, das Familiengefüge als Ganzes, aber auch die finanzielle Situation.
- Die Fachpersonen, welche sterbende Kinder und Jugendliche betreuen, erachten es als besondere Schwierigkeit, von einer kurativen in eine palliative Behandlungsphase zu wechseln und die Therapien zu beenden.
- Die Fachpersonen in der Grundversorgung erachten sich oft als zu wenig kompetent und gut ausgebildet für eine gute Betreuung dieser Patientengruppe und ihrer Familien. Aus ihrer Sicht fehlen ebenfalls Richtlinien zum adäquaten Umgang mit sterbenden Kindern und ihren Angehörigen. Diese Aspekte werden als Belastung erlebt. Sie wünschen sich mehr Unterstützung durch spezialisierte Palliative-Care-Teams.

Entscheidungen bei extrem Frühgeborenen

Schlatter und Büchler (2016) setzen sich in ihrem Übersichtsartikel mit der rechtlichen Lage und den heute bestehenden medizinischen Leitlinien bei extrem Frühgeborenen bezüglich der Entscheidungsfindung des Einsatzes von lebenserhaltenden Massnahmen, respektive dem Verzicht, auseinander. Die Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie empfiehlt in der Regel keine lebenserhaltenden Therapien vor Beginn der 24. Schwangerschaftswoche. Als aussichtsreich gelten Vitaltherapien ab der 25. Schwangerschaftswoche. Eltern sollten weder auf eine unangemessene Behandlung bestehen dürfen (also lebenserhaltende Massnahmen vor der 24. Schwangerschaftswoche), noch eine aussichtsreiche Therapie ablehnen dürfen.

„Gesamthaft betrachtet räumen die genannten Leitlinien dem behandelnden Arzt und seinem Team im Einzelfall sehr weitgehende Entscheidungsbefugnisse ein, während sich die Rolle der Eltern häufig darauf zu beschränken scheint, als schutzbedürftige Mitbetroffene betreut und – nach Abschluss der teaminternen durchgeführten Entscheidungsfindung – um Zustimmung gebeten zu werden. Dies vorwiegend aus der Motivation heraus, die Eltern vor der Last einer irreversiblen Entscheidung zu bewahren“ (ebd., S. 40).

Das Kindeswohl wird in diesen Leitlinien als etwas betrachtet, das nach objektiven medizinischen Kriterien bestimmt werden kann. Dies wird in der neueren juristischen Literatur in Frage gestellt. Einerseits sind die Prognosen gerade bei extrem Frühgeborenen nur mit grosser Unsicherheit zu bestimmen, dann wird heute im Einklang mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht das Kindeswohl zunehmend auch als Familienwohl gefasst. Es sind die elterlichen Ressourcen, die strukturellen, psychologischen und sozialen Lebensbedingungen der Eltern und ihre kulturellen und religiösen Überzeugungen, die langfristig das Kindeswohl bestimmen werden. Aus diesen Überlegungen heraus empfehlen

die Autorinnen, dass lebenserhaltende Behandlungen, wo immer möglich, nur im Einklang mit den Wünschen der Eltern vorgenommen oder abgebrochen werden sollen.

Hendriks et al. (2016) untersuchten in einer Studie im Rahmen des NFP 67 die Einstellung der Bevölkerung ab 18 Jahren zu lebenserhaltenden Massnahmen und zur Entscheidungsfindung über diese Massnahmen bei extrem frühgeborenen Kindern. Ein repräsentatives Sample von Personen in der Deutschschweiz, der Romandie und im Tessin wurde mittels Telefoninterviews befragt (N= 1'210). Angefragt wurden 5'112 Personen, was einer Antwortquote von knapp 24 Prozent entspricht. Leider liegen keine Informationen über die Non-Responder vor.

78 Prozent der teilnehmenden Personen befürworteten eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Eltern und verantwortlichen Gesundheitsfachleuten für oder gegen lebenserhaltende Massnahmen. Der Anteil an Personen, die diese Entscheidung den Ärzten überlassen wollten, war im Tessin deutlich höher als in den anderen Sprachregionen (i: 10,5 %; d: 2,5 %; f: 2,6 %). 64 Prozent der Antworten waren der Meinung, dass im Fall eines Dissens zwischen Eltern und Gesundheitsfachleuten, die Eltern ausschlaggebend sein sollten. 45 Prozent der befragten Bevölkerung war der Meinung, dass unabhängig von der vermuteten zukünftigen Lebensqualität des Kindes alle zur Verfügung stehenden medizinischen Massnahmen getroffen werden sollten, um das Überleben der Frühgeborenen zu ermöglichen. 43 Prozent waren nicht dieser Meinung und 12 Prozent konnten sich nicht entscheiden. Personen aus der Romandie waren signifikant seltener der Meinung, dass, unabhängig von der vermuteten Lebensqualität, alles gemacht werden sollte, um die Frühgeborenen am Leben zu erhalten. In den Unterschieden nach Sprachregionen spiegeln sich nach Einschätzung der Autorengruppe kulturelle Unterschiede, aber auch eine unterschiedliche Zusammensetzung der Bevölkerung (Anteil katholischer oder protestantischer Bevölkerung, mehr liberal eingestellte Personen etc.).

2.1.11 Spezifische Bevölkerungsgruppen: Gefangene

Sterben im Strafvollzug war bis vor kurzem fast ausschliesslich eine Folge von Suiziden, Unfällen oder Verbrechen. Aufgrund von Änderungen des Strafwesens gibt es heute mehr Insassen, die sich bis zu ihrem alters- und krankheitsbedingten Tod im Gefängnis aufhalten. Die geltenden Gesetze und Standards geben vor, dass Menschen im Strafvollzug gleichwertige Versorgung und Pflege erhalten wie der Rest der Bevölkerung (Streckeisen, Tag, & Groß, 2012; Thier, 2012). Die institutionellen Besonderheiten des Freiheitsentzugs stehen aber in wichtigen Aspekten den Anforderungen an ein gutes Sterben entgegen. Bestrafung, Überwachung, die Gewährung von Sicherheit und auch die besondere Fürsorgepflicht erschweren eine individuelle Betreuung nach Palliative-Care-Standards (Hostettler, 2016; Hostettler, Marti, & Richter, 2016; Marti, Hostettler, & Richter, 2014).

Zwischen 2003 und 2013 sind im Schweizer Vollzug pro Jahr zwischen 4 und 20 Personen gestorben, wenn man die Suizide nicht berücksichtigt (Quelle: BFS; nach Hostettler, Marti & Richter, 2016, S. 5). Immer mehr ältere Personen über 60 Jahren befinden sich im Strafvollzug, was u.a. mit einer wachsenden Kriminalität älterer Menschen zu tun hat, aber auch mit einer Tendenz, längere Strafen und mehr Verwahrungen auf Lebenszeit auszusprechen. Zwischen 2000 und 2009 befanden sich 1'269 Personen im Schweizer Strafvollzug, die 60 Jahre oder älter waren (Marti, Hostettler & Richter, 2014). Dazu kommt, dass die Mortalität und Morbidität von Personen im Strafvollzug deutlich erhöht ist, was mit der starken Verbreitung von hochriskanten Lebensstilen (u.a. Suchterkrankungen), einem

tendenziell tieferen sozioökonomischen Status, aber auch den negativen Folgen des Freiheitsentzugs zu tun hat. Gemäss Marti, Hostettler & Richter (2014) haben bisher zwei Gefängnisse spezielle Abteilungen für ältere Insassen: die JVA Pöschwies („Abteilung für Suchtprobleme und Pensionäre, ASP“) sowie die JVA Lenzburg („60plus“).

Die Bedürfnisse und Ängste der Insassen im Zusammenhang mit dem Sterben im Strafvollzug wurden bisher in der Schweiz selten untersucht. In einer Studie von Handtke und Wangmo (2014) wurden in 12 verschiedenen Gefängnissen in der Deutschschweiz und der Romandie 35 qualitative Interviews mit älteren Insassen (zwischen 51 und 71 Jahren) geführt. Die Hälfte der Teilnehmenden (5 Frauen und 30 Männer) gaben an, dass sie den Gedanken an einen Tod im Gefängnis nicht haben oder bewusst verdrängen. Bei der anderen Hälfte dachten einige, dass Tod im Gefängnis Suizid bedeute, andere hatten sich mit dem Gedanken an einen natürlichen Tod im Gefängnis auseinandergesetzt. Diejenigen, die sich bereits mit diesem Gedanken auseinandergesetzt hatten, wurden zu ihren Einstellungen, Haltungen und Befürchtungen diesbezüglich befragt.

Aus dem Erzählten gingen sechs Themen hervor:

- Auseinandersetzung mit der Frage, was nach dem Tod folgt
- schlechte Erfahrungen mit dem Tod von anderen Insassen und mit eigenen lebensbedrohlichen Situationen
- Suizidgedanken und Suizid
- schwer oder gar nicht erreichbare Pflege und Betreuung am Lebensende
- Bedeutung von sozialen Kontakten
- Wunsch, in Freiheit zu sterben.

In Bezug auf eine gute Versorgung beim Sterben im Gefängnis erscheinen folgende Punkte bedeutsam: Viele Befragte leiden darunter, dass der Todesfall von Mitinsassen kaum oder gar nicht kommuniziert wird und es keine Möglichkeit gibt, sich von ihnen zu verabschieden. Dem gesundheitlichen Versorgungssystem innerhalb des Gefängnisses begegnen viele Insassen mit Misstrauen. Sie erleben, dass ihre Symptome und Beschwerden zu wenig ernst genommen werden. Viele der Interviewpartner schätzten die Versorgung so ein, dass in ihrem Gefängnis die notwendige Infrastruktur für Palliative Care fehlt und auch die gewünschte spirituelle Begleitung nicht gegeben ist. Der Wunsch nach assistiertem Suizid wird oft genannt und zwar nicht in Zusammenhang mit medizinischen Problemen, sondern aus dem Gefühl heraus, die Haftzeit nicht mehr ertragen zu können. Die Rechtslage, ob ein assistierter Suizid beispielsweise mit Hilfe von Exit im Gefängnis zulässig ist oder nicht, ist zurzeit nicht geklärt. Viele der Insassen fühlen sich abgeschnitten von ihren Angehörigen. Sie haben bei anderen Insassen erlebt, dass die Angehörigen zu spät oder gar nicht über das Sterben eines Mitinsassen informiert wurden oder auch, dass die Besuchsregelungen so rigide waren und auch in dieser letzten Phase eingehalten werden mussten, dass ein Abschiednehmen nicht möglich war. Der Wunsch, sich vor dem Tod mit der Familie zu versöhnen und Frieden zu finden, wird oft geäußert.

Auf ähnliche Ergebnisse kommt eine ethnografisch ausgerichtete Studie, die im Rahmen des NFP 67 in den beiden Gefängnissen JVA Pöschwies und Lenzburg durchgeführt wurde (Hostettler, Marti & Richter, 2016). Die meisten Gefangenen stehen dem Vollzugssystem, und gleichzeitig auch dem angegliederten Gesundheitsdienst, misstrauisch gegenüber. Sie erwarten, dass sie im Krankheitsfall nicht

gut betreut werden. Viele fühlen sich vom Personal nicht ernst genommen, auch hinsichtlich ihrer gesundheitlichen Beschwerden. Wichtig ist den Gefangenen, dass sie (wie andere Patienten auch), richtig und umfassend über ihren Gesundheitszustand informiert werden und sie ein Recht auf Selbstbestimmung haben, was ihre Gesundheit und das Sterben angeht. Sie wünschen sich, dass ihre Patientenverfügung berücksichtigt wird und die Frage des assistierten Suizids von der Anstaltsleitung geklärt und transparent informiert wird. Auch in dieser Studie schildern die Gefangenen belastende Erfahrungen mit dem Tod von Mitinsassen. Insbesondere die Angst, alleine und einsam in der Zelle sterben zu müssen, ist belastend. In diesem Zusammenhang wird auch der Wunsch geäußert, sterbenden Mitinsassen beistehen zu können, was aus Sicherheitsgründen nicht erlaubt wird. Der Wunsch, in Freiheit zu sterben, als Mensch und nicht als Verbrecher, ist bei vielen Insassen gross. Teilweise handelt es sich auch um eine Art symbolische Freiheit: zum Beispiel den Wunsch, im Innenhof des Gefängnisses unter dem Baum seinen letzten Atemzug zu machen.

2.1.12 Weitere Bedürfnisse spezifischer Bevölkerungsgruppen

In einer Studie von Stutzki, Schneider, Reiter-Theill und Weber (2012) wurden 33 Patienten, die an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) leiden und ihre Angehörigen, nach ihren Wünschen in der letzten Lebensphase befragt. ALS ist eine degenerative, rasch voranschreitende Erkrankung des Nervensystems, welche zum Verlust der Muskelsubstanz führt. Die Lebenserwartung nach Diagnosestellung beträgt in der Regel zwischen drei und fünf Jahren. Die meisten Patienten (94 %, resp. 31 von 33) hatten kein Bedürfnis, ihr Sterben zu beschleunigen, sie lehnten aber in der Mehrzahl lebensverlängernde Massnahmen in Form von non-invasiver Beatmung und dem Legen einer PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung ab. Dies im Gegensatz zu ihren Angehörigen, welche sich diese Massnahmen eher wünschten.

2.2 Angehörige

Angehörige von sterbenden Personen werden in der Forschung, erstens in ihrer Rolle als Pflegende und damit auch als ein funktionales Element des 'Palliative-Care-Netzes', thematisiert und zweitens als selbst vom Tod einer nahestehenden Person betroffene Menschen. Einige Publikationen befassen sich mit der Rolle, welche Angehörige bei der Festlegung des mutmasslichen Willens von sterbenden Personen haben respektive, ob und wie sie bei der Entscheidung, ob auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet werden soll, einbezogen sind. Studien zur Situation und den Bedürfnissen von Angehörigen als Betroffene werden in diesem Bericht nur dann berücksichtigt, wenn diese das Versorgungssystem tangieren. Das ist dann der Fall, wenn eine familienzentrierte Ausrichtung des Gesundheitssystems, respektive der Palliative Care 'State of the Art' ist, namentlich, wenn es sich um Eltern oder Geschwister eines sterbenden Kindes handelt.

- Studien zu den Folgen eines assistierten Suizids für die Angehörigen werden im Kapitel 5 vorgestellt.

Pflegende Angehörige allgemein

Die Situation von Angehörigen, die chronisch Kranke pflegen, wurde in den letzten Jahren in verschiedenen Studien und Berichten aufgegriffen. Da diese Studien sich nicht spezifisch mit der Sterbephase befassen, seien hier nur einige zentrale Ergebnisse aufgeführt. Die Pflege von sterbenden Angehörigen, wie auch die Pflege von chronisch Kranken, ist heute grösstenteils Frauensache. Im schweizerischen Durchschnitt betreuen Frauen häufiger, und mit einem grösseren zeitlichen Aufwand, pflegebedürftige Angehörige als Männer (T. Schmid, 2014). Während Männer meist ihre Ehefrauen oder Partnerinnen und Partner pflegen, übernehmen Frauen zusätzlich auch die Pflege von Eltern, Schwiegereltern oder Geschwistern (Beat Sottas, Brügger, Jaquier, Brühlhart, & Perler, 2015).

In der 'Swiss-Age-Care'-Studie von Pierrig-Chiello und Höpflinger (2012) zeigte sich, dass die pflegenden Angehörigen ein Durchschnittsalter von 66 Jahren aufweisen, und dass die zeitliche Belastung sehr hoch sein kann. Bei der Pflege eines Partners wenden die Angehörigen im Schnitt 64 Stunden pro Woche auf, je nachdem kann eine Betreuung rund um die Uhr notwendig werden. In dieser Studie zeigte sich auch, dass zwei Drittel der pflegenden Töchter ihre Erwerbstätigkeit reduziert haben und 16 Prozent die Erwerbstätigkeit ganz aufgegeben haben, um ihre Eltern zu pflegen. Pflege wird auch heute noch als eine weibliche Tätigkeit angesehen. Es wird erwartet, dass Frauen quasi von Natur aus fähig sind, eine kranke Person zu Hause zu pflegen. Pflegende Männer erhalten mehr Unterstützung und Wertschätzung, sei dies von ihrem sozialen Netz, aber auch vom Gesundheitssystem (Brügger, Perler, Jaquier, & Sottas, 2015). Pflegende Männer sind auch eher bereit, sich eine notwendige Auszeit und Ruhepausen zu ermöglichen. Frauen, die Angehörige zu Hause in der Sterbephase pflegen, weisen deshalb ein kumuliertes gesundheitliches Risiko auf.

Mit der Situation von pflegenden Angehörigen in der Schweiz allgemein haben sich u.a. folgende Publikationen befasst: Fringer & Schnepf (2015); zur Genderfrage: Brügger et al. (2015); zur Frage der finanziellen Entlastung: Bischofberger, et al. (2014); zur gesundheitlichen Situation, Belastungen und Reduktion der Erwerbstätigkeit: Pierrig-Chiello & Höpflinger, 2012; kurze Übersicht in: Bachmann et al., (2015, p. 180ff.).

Angehörige, die Sterbende pflegen und betreuen

Personen, die sterbende Angehörige über längere Zeit zu Hause betreuen, erleben oft soziale Isolation, welche ihre bereits belastende Situation noch mehr erschwert. Einerseits, weil sie zu wenig Unterstützung durch das soziale Netz erhalten, andererseits, weil der alltägliche Kontakt zu Freunden und Bekannten wegfällt. Dies trifft sowohl für Eltern von sterbenden Kindern zu als auch für diejenigen, die erwachsene Angehörige in den Tod begleiten (Inglin, Hornung, & Bergstraesser, 2011; Jaquier, Brugger, & Sottas, 2015; Beat Sottas et al., 2015). Im Rahmen des NFP 67 untersuchten Berthod, Papadaniel und Brzak (2016) die Probleme, mit denen sich Angehörigen konfrontiert sehen, die gleichzeitig erwerbstätig sind und ein sterbendes Familienmitglied begleiten. Während die gesellschaftliche Entwicklung immer mehr in Richtung Individualisierung, Erwerbstätigkeit und Mobilität geht, wächst die Erwartung, dass pflegende Angehörige einen Teil des heute bereits bestehenden und zukünftig noch wachsenden Pflegeaufwands für die alte und chronisch kranke Bevölkerung übernehmen (vgl. z.B. Bundesamt für Gesundheit, 2013). Gemäss Berthod et al. (2016) sind vor allem Frauen in der häuslichen Pflege und Betreuung tätig. Die Studie beschäftigte sich mit der Realität, in welcher sich diese pflegenden Angehörigen bewegen und fokussierte einerseits auf die Ressourcen, die ihnen zur Verfügung stehen, um diese schwierige Situation zu bewältigen und andererseits auf

Schwierigkeiten, die sich in dieser Phase zeigen. Mittels halb-standardisierter Interviews wurde nicht nur die Perspektive der pflegenden Angehörigen erfragt, sondern auch die Beurteilung des Belastungsausmasses aus Sicht des sozialen Umfelds. Einbezogen wurden Personen, die mindestens 80 Prozent (oder, falls sie ebenfalls kleine Kinder betreuen, mindestens 60 Prozent) erwerbstätig sind.

Die Ergebnisse der Studie von Berthod et al. (2016) zeigen, dass sich in der Schweiz erwerbstätige Personen, die sterbende Angehörige pflegen, tatsächlich in einer schwierigen Lage befinden. Diese Schwierigkeiten sind offiziell nicht als solche erkannt oder werden nicht als solche aufgegriffen. Es existiert keine juristische oder praktische Kategorie, die auf diese Personengruppe angewendet werden kann. Ihre Rolle, ihre Verpflichtungen und Rechte sind nicht geregelt. Es gibt auch keine Standards, auf die sich die Arbeitgeber beziehen können.

Wie Arbeitgeber mit dieser Situation umgehen, hängt gemäss Berthod et. al. (2016) von fünf Faktoren ab:

- Gesamtheit von informellen Beziehungen am Arbeitsort
- Art der Aufgabenteilung, respektive Art der Aufgaben der Arbeitnehmerin (z. B. Spezialisierungsgrad, Möglichkeit, Person zu ersetzen)
- Kultur des Unternehmens in Bezug auf die Vereinbarkeit von Beruf und Privatleben
- Status der erkrankten oder sterbenden Person (Alter, Geschlecht, Verwandtschaftsgrad)
- Art der letalen Krankheit.

Für die pflegenden Angehörigen ist ein wichtiges Ziel, die Sicherheit ihres Arbeitsplatzes zu erhalten. Dies nicht nur aus finanziellen Gründen, sondern auch, weil diese Arbeit einen Teil ihrer sozialen Identität darstellt. Ausserdem stellt das zur Arbeit gehen auch eine Entlastung und Abwechslung dar, angesichts der oft belastenden Situation zu Hause. Gerade für die Vereinbarkeit von länger dauernden Pflegesituationen ist es wichtig, dass vom Arbeitgeber her zeitliche Flexibilität gegeben ist, um beispielsweise bei therapeutischen Gesprächen oder Interventionen, Verlegungen, etc. präsent sein zu können. Eine der häufigsten "Lösungen", um die Vereinbarkeit der beruflichen mit den pflegerischen Anforderungen zu ermöglichen, ist die zweitweise Krankschreibung der Angehörigen durch einen Arzt.

"Dans l'état actuel des choses, les médecins sont les principaux arbitres de ces situations entre employeurs et employés. Autrement dit, les proches qui travaillent doivent eux-mêmes se commuer en patients et être considérés comme 'suffisamment' malades par un médecin." (ibd., S. 5)

Diese Art Lösung wird von den meisten Befragten als unbefriedigend und belastend beschrieben. Die Autorengruppe schliesst aus ihren Ergebnissen u.a., dass die Angehörigen, welche Sterbende begleiten und pflegen, Unterstützung in Form von staatlichen Angeboten benötigen, z. B. in Form von Anlaufstellen, die nicht auf die Kranken zentriert sind, sondern ausschliesslich auf die Bedürfnisse der Angehörigen (z. B. l'Espace Proches, Kanton Waadt⁷). Ausserdem wäre es sinnvoll, allenfalls als Pilotstudie, pflegenden Angehörigen eine befristete Erwerbsunfähigkeit zu bescheinigen und zwar nicht aus gesundheitlichen, sondern aus sozialen Gründen. Gleichzeitig müsste diese Erwerbsunfähigkeit

⁷ <http://www.espaceproches.ch/>

auch durch eine entsprechende Versicherungsleistung finanziell aufgefangen werden. Die Kompetenz für eine solche Bescheinigung sollte bei der Sozialen Arbeit liegen.

Sottas et al. untersuchten kritische Situationen, mit denen sich pflegende Angehörige konfrontiert sehen, wenn der Tod zu Hause stattfindet (Sottas et al., 2015; Brügger, Jaquier & Sottas, 2015). Diese Studie war Teil des NFP 67 Programms. Ziele der Studie waren es, herauszufinden, welche Situationen von den Angehörigen als kritisch beurteilt werden; die verschiedenen Formen der Entscheidungsfindung und Bewältigungsformen dieser kritischen Situationen kennenzulernen; Lücken in der Versorgungslandschaft mit Einfluss auf diese Problematik zu beschreiben; Unterschiede bezüglich Einstellungen, Werten, etc. in verschiedenen Kontexten zu untersuchen und den Bedarf an Unterstützung zu kennen und entsprechende Instrumente zu entwickeln. Die Autorengruppe ging qualitativ vor. Es wurden Interviews mit 25 pflegenden Angehörigen von Sterbenden und Fokusgruppen-Gespräche mit Gesundheitsfachleuten aus den Kantonen Freiburg und Wallis durchgeführt.

Die Ergebnisse zeigen, dass folgende Situationen dazu führen, dass eine sterbende Person kurz vor dem Tod in ein Akutspital verlegt werden muss:

- fehlende Vorbereitung der Angehörigen, um mit den typischen Symptomen am Lebensende umzugehen;
- mangelhafte Kompetenz oder Bereitschaft zur Unterstützung der betreuenden Grundversorger (Hausärzte und Spitex);
- keine Auskunftsstelle, die den Angehörigen auch nachts zur Verfügung steht;
- physische und psychische Überlastung;
- hohe Kosten zu Lasten der Familien bei einer Betreuung zu Hause.

"Die Ergebnisse zeigen, dass es meist nicht eine kritische Situation ist, die plötzlich auftaucht und zu einem Eintritt ins Spital führt. Es ist vielmehr ein kontinuierlicher Prozess, in dem sich Schwierigkeiten, knapper werdende Ressourcen und ungenügende Unterstützung vermischen."
(Sottas et al., 2015, S. 3)

Folgende Belastungen werden von den Angehörigen beschrieben:

- Müdigkeit und Überlastung aufgrund körperlicher Anstrengungen, ständig notwendiger Präsenz und der Notwendigkeit, neben der Pflege auch noch die alltäglichen Aufgaben ihrer Lebensführung bewältigen zu müssen;
- Soziale Isolation, da die Zeit für die normalen sozialen Kontakte fehlt, weil sich das soziale Netz zurückzieht und sie zu wenig Unterstützung aus ihrem Netz erhalten;
- Trauer und Zukunftssorgen;
- Gefühle von Hilf- und Machtlosigkeit, da die Sterbephase nicht planbar und unkontrollierbar ist und man sich angesichts des Leidens der Angehörigen hilflos fühlt;
- Gefühl, fremdbestimmt zu sein, da man nicht mehr über seine eigene Zeit bestimmen kann und seinen eigenen Interessen nachgehen kann, da die Erwartungen des Umfelds sehr hoch sind, da man mit einem Gesundheitssystem konfrontiert ist, das bevormundet.

Aus den Interviews geht hervor, dass die professionellen Angebote zur Entlastung der Angehörigen in dieser Zeit oft zu unflexibel und zu wenig bedürfnisgerecht sind. Die vielen Angebote von zivilen Organisationen sind zu wenig gut vernetzt und zu wenig bekannt. Es fehlt den Angehörigen die Zeit, um sich diese Ressourcen selbst zu erschliessen. Das eigene soziale Netz spielt oft eine grosse Rolle bei der Betreuung, muss aber meist von den Angehörigen selbst koordiniert werden, was ebenfalls wieder belastend sein kann. So sind es bis zu 30 Personen aus dem privaten Umfeld, die einen Sterbenden pflegen, und betreuen und dieser Einsatz muss am Ende 24 Stunden am Tag gewährleistet und auch koordiniert sein.

Als schwierig beurteilt werden aus Sicht der Angehörigen auch die mangelnde Vernetzung und Abstimmung des Versorgungssystems; es wird von Verzettelung, Rivalitäten und Konkurrenzdenken berichtet. Ausserdem werden die pflegenden Angehörigen von den Fachpersonen oft nicht als kompetente Partnerinnen und Partner sowie Expertinnen und Experten in die Versorgungsplanung miteinbezogen. Wenn die Angehörigen von den Fachpersonen wahrgenommen werden, dann oft als "Ko-Patienten", auf deren Verletzlichkeit man achten muss.

"Dieses spezifische Wissen, das komplementär ist zu demjenigen der Fachpersonen, wird zu wenig in Betracht gezogen, wenn man sie nur als Ko-Patient wahrnimmt." (Sottas et al., 2015, S. 5)

Als erfolgreiche Bewältigungsstrategien konnten erkannt werden: die aktive Suche nach Entlastung, das Einholen von Informationen und die Entwicklung der eigenen Kompetenzen, der Austausch mit anderen Betroffenen, das Schaffen von Möglichkeiten des Ausgleichs und von Auszeiten sowie das Bestreben, dem Unabwendbaren einen Sinn zu geben. Insbesondere Personen, die geringe soziale Ressourcen haben, benötigen Hilfe. Oft fehlen solchen Personen die notwendigen sozialen Kompetenzen, um sich Hilfe aus dem sozialen Umfeld zu organisieren oder diese annehmen zu können. Der Bedarf an Hilfe wird als persönliches Versagen gedeutet.

Als belastend wird auch der Umstand wahrgenommen, dass aus Sicht der pflegenden Angehörigen oft zu lange kurativ behandelt wird. So hätten sich viele von ihnen ein offenes Gespräch über den offensichtlich bevorstehenden Tod ihrer Angehörigen gewünscht, die Fachärzte seien dem Thema Tod aber immer wieder ausgewichen.

"Dieses Verdrängen des Todes, die belastenden und im Nachhinein sinnlosen Therapien und auch das Schüren der Hoffnung, die eine Auseinandersetzung mit dem kommenden Abschied verhinderte, wurden von den Angehörigen als sehr belastend erlebt." (Sottas et al., S. 7).

Bei den in dieser Studie interviewten Familien wurde nur in Ausnahmefällen eine spezialisierte Palliative Care zugezogen. Es stellen sich die Fragen, ob diese geringe Inanspruchnahme typisch für die gesamte Schweiz ist oder ob sich darin auch ein regionaler Mangel in den untersuchten Kantonen Fribourg und Wallis ausdrückt. Auch kann gefragt werden, in wie weit die von den Angehörigen berichtete Verdrängung des Todes durch Teile des Versorgungssystems dazu führte, dass nicht auf palliative Angebote zurückgegriffen wurde. Um palliative Angebote nutzen zu können, muss die Unausweichlichkeit eines nahenden Sterbens mindestens mitgedacht werden. Die Autorengruppe schliesst aus ihren Erkenntnissen, dass spezialisierte Palliative Care, die nicht nur die medizinischen, sondern

auch psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der betroffenen Familien umfasst, massgeblich zu einer besseren Lebensqualität aller Beteiligten beitragen würden. Um dies zu ermöglichen, müsste Palliative Care in der Schweiz vermehrt auch ausserhalb von stationären Angeboten, in gemeindenahen Netzen tätig und damit auch zugänglich sein.

Jaquier et al. (2015) leiteten aus den Ergebnissen dieser Studien ein integratives Modell ab, das Mikro-, Meso- und Makrovariablen beinhaltet und Faktoren beschreibt, welche als Ressourcen, aber auch als Belastung für die pflegende Person wirken können.

| Faktor | Beschreibung | Beispiele |
|---|--|--|
| Eigenschaften der pflegenden Person | Risikofaktoren und Ressourcen der pflegenden Person | Alter, Gesundheit, finanzielle und berufliche Situation, soziales Netz, personelle Ressourcen |
| Eigenschaften der sterbenden Person | Eigenschaften, welche die Betreuung und Pflege erleichtern oder erschweren können | Finanzielle Ressourcen, Schweregrad der Krankheit und Ausmass der notwendigen Pflege, Charakter, personelle Ressourcen |
| Stressoren und Ressourcen auf der Mikro-Ebene | Gesamtheit aller Beteiligten und Einflussfaktoren, die eine direkte Wirkung auf die Betreuungssituation zu Hause haben. | Familie, Freunde, Gesundheitsfachleute, spezifische finanzielle, emotionale, pflegebezogene Belastungen |
| Stressoren und Ressourcen auf der Meso-Ebene | Institutionen und Angebote, auf die die Akteure des Mikrosystems angewiesen sind. | Zeitpläne und Disponibilität der Gesundheitsfachleute, Leistungen von sozialen und gesundheitsbezogenen Diensten, Entgegenkommen Arbeitgeber |
| Stressoren und Ressourcen auf der Makro-Ebene | Sozio-politischer und historischer Kontext, in der die Pflegesituation eingebettet ist mit Einfluss auf die Mikro- und Meso-Ebene. | Gesellschaftliche Werte und Normen, Sozial- und Gesundheitspolitik |

Tabelle 2: Faktoren, die die Pflege zu Hause erschweren oder erleichtern können (Quelle: Jaquier et al., 2015; vereinfacht)

Komplex wird die Situation zusätzlich dadurch, dass sich diese Faktoren und Ebenen wechselseitig beeinflussen und über die Zeit verändern. Die pflegende Person versucht, all diese Belastungen zu bewältigen, indem sie ihre Strategie immer wieder den veränderten Bedingungen anpasst. Mögliche Bewältigungsstrategien sind durch die momentan vorhandenen Ressourcen und Belastungen geprägt und umfassen beispielsweise proaktives Handeln, Passivität, Verleugnung, Suche nach Hilfe oder sozialen Rückzug.

Eltern und Geschwister sterbender Kinder

Inglin, Hornung und Bergsträsser (2011) untersuchten in einer qualitativen Studie die Bedürfnisse von Familien, die für ein Kind sorgen, das an einer tödlichen Krankheit leidet. Einbezogen wurden Eltern von Kindern oder Jugendlichen (1 bis 18 Jahre), die an Krebs, einer neurologischen Störung oder einer anderen Krankheit litten und in einem von vier Kinderspitälern in der deutschen Schweiz

(Aarau, Luzern, St. Gallen und Zürich) betreut wurden sowie Eltern von Kindern, die innerhalb der vergangenen zwei Jahren gestorben waren. Die 15 Interviews wurden mit Müttern geführt, in zwei Interviews waren die Väter ebenfalls anwesend und haben sich teilweise am Gespräch beteiligt. Aus der Studie geht nicht hervor, ob die Konzentration auf die Mütter bewusst vorgenommen wurde oder ihrer leichteren Zugänglichkeit zuzuschreiben ist.

Die befragten Mütter betonen die Bedeutung einer guten und offenen Kommunikation mit den Gesundheitsfachleuten. Sie erwarten und benötigen Ehrlichkeit und Offenheit. Wenn sich die Situation des Kindes verschlechtert oder negative Befunde mitgeteilt werden, ist es wichtig, dass die beteiligten Ärztinnen und Ärzte sich genug Zeit nehmen, um Fragen der Eltern zu beantworten. Die Eltern von nicht-krebskranken Kindern erlebten oft Situationen, in denen ihre Kenntnisse und Erfahrungen mit dem Kind nicht ernst genommen und ihre Expertise nicht respektiert wurden. Damit verbunden war auch die Wahrnehmung, zu wenig in die Entscheidungsprozesse einbezogen zu werden. Insbesondere Eltern von krebskranken Kindern vermissten eine Schlüsselperson, welche das oft grosse interdisziplinäre Betreuungsteam koordiniert hätte. Diese Eltern übernahmen dann die Koordinationsaufgabe selbst, so gut dies möglich war. Eltern von nicht-krebskranken Kindern fühlten sich nach der Mitteilung der Diagnose oft vollkommen auf sich alleine gestellt.

„We got the diagnosis, but afterwards we felt abandoned; nobody was there to help us. We had a dying child; we went home and were alone. No one else had the same disease“. (Mutter eines neunjährigen Jungen mit neurologischer Erkrankung; ebd., S. 1035)

Alle befragten Eltern, deren Kinder zu Hause betreut und gepflegt wurden, schätzten dies als sehr wertvoll ein. Im Gegensatz dazu wurde das Angebot eines Hospizes für sterbende Kinder nicht begrüsst. Wenn schwer kranke und sterbende Kinder zu Hause sein können, ist es den Eltern auch eher möglich, Zeit mit den Geschwistern zu verbringen. Insbesondere die Unterstützung der Kinder-Spitex wurde als zentral wichtig wahrgenommen. Dabei entstanden manchmal jahrelange Beziehungen zwischen bestimmten Spitex-Mitarbeitenden und der Familie, was als wichtige Ressource geschätzt wurde. Entsprechend hart war es für einige Familien, dass nach dem Tod des Kindes dieses Netz an wichtigen Bezugspersonen schlagartig wegfiel, obwohl sie mit diesen Menschen oft über eine lange Zeit eine intensive Beziehung hatten und mehr Zeit mit ihnen verbrachten als mit ihren Freunden. Wenn es für die Familien möglich ist, diese Betreuungspersonen auch in der Trauerphase nochmals zu kontaktieren oder wenn diese an der Beerdigung teilnehmen, erleichtert das die Bewältigung dieser schwierigen Zeit. Entsprechende Ressourcen müssten den Betreuungsdiensten zur Verfügung stehen.

In der PELICAN-Studie wurde u.a. auch nach Belastungen und Beeinträchtigungen gefragt, welche Familien erleben, deren Kinder sterben (Zimmermann et al., 2016; vgl. dazu Kapitel 2.1.8). Durch Erkrankung, Tod und Trauer beim Sterben eines Kindes werden alle Lebensbereiche einer Familie beeinträchtigt, ganz besonders gilt dies für Gesundheit und Partnerschaft der Eltern, das Familiengewebe als Ganzes, aber auch die finanzielle Situation. Insbesondere Krebserkrankungen und neurologische Erkrankungen der Kinder führen oft zu einem langen Sterbeprozess, der die physischen, psychischen, aber auch finanziellen Ressourcen der Familie stark belasten kann.

In einer qualitativen Studie, die im Rahmen des NFP 67 durchgeführt wurde, untersuchten Fleming et al. (2016) die heutige Praxis bei der Betreuung von Eltern, deren Kind pränatal als nicht lebensfähig

diagnostiziert wurde. Zwischen 2013 und 2014 wurden 61 Interviews mit 17 Müttern, einem Vater und sieben Paaren durchgeführt, bei denen in den vorangegangenen fünf Jahren ein Fötus als nicht lebensfähig diagnostiziert wurde. In zwölf der Fälle wurde die Schwangerschaft abgebrochen, bei zehn wurde das Kind geboren, in drei Fällen wurde diese Information nicht erhoben. Zusätzlich wurden Interviews mit 29 Gesundheitsfachleuten durchgeführt, welche Eltern in dieser Situation betreuen (Pflegerinnen, Sozialarbeitende, Psychologinnen und Psychologen, Hebammen, Gynäkologinnen und Gynäkologen, spirituelle Betreuerinnen und Betreuer, ein Direktor eines Beerdigungsinstituts).

Die Wahrnehmung der Problematik aus Sicht der Mütter oder Eltern differierte in einigen wichtigen Aspekten von der Wahrnehmung aus Sicht der Gesundheitsfachleute. Ein wichtiges Thema, das sich bei allen Interviews zeigte, war die zeitliche Dimension („temporality“) in Bezug auf Diagnose und damit verbunden die notwendigen Entscheidungen, Geburt und Tod sowie die Nachbetreuung. So erlebten die befragten Mütter beispielsweise Zeitdruck zwischen dem Moment der Diagnosestellung (meist nicht vor der 20. Schwangerschaftswoche) und der erforderlichen Entscheidung (möglichst vor Ende der 22. Schwangerschaftswoche), ob die Schwangerschaft abgebrochen werden soll oder nicht. Die Gesundheitsfachleute waren der Meinung, dass die betroffenen Mütter oder Eltern genügend Zeit für diese Entscheidung haben. Falls die Schwangerschaft abgebrochen wird, geschieht dies meist sehr rasch und unter dem Gefühl, dass etwas Störendes aus dem Körper entfernt werden muss. Einige der Befragten erhielten innerhalb von 24 Stunden nach der Diagnosestellung bereits die erste Dosis des Medikaments, das die Abtreibung einleitet.

Frauen, die sich für eine Weiterführung der Schwangerschaft bis zur Geburt entscheiden, entwickeln in dieser Zeit eine Beziehung zu dem sterbenden Kind. Dies gibt Zeit, um die eigenen Schwangerschaft als solches wahrzunehmen, sich auf die folgende Trauerphase einzustellen und sich mit der Situation auseinanderzusetzen. Die Phase von Geburt, Sterben und Abschiednehmen im Spital wurde von den befragten Müttern und Eltern als gut und sensibel betreut wahrgenommen. Nach dem Austritt aus dem Spital zeigte sich, dass einige der Frauen keine angemessene nachgeburtliche Betreuung erhielten, sei es, dass sie dies nicht wünschten, sei es, dass, je nach Versicherungsklasse, ihre Krankenversicherung für diese Leistungen nicht aufkommen.

Im Fokus: "ESPACES PROCHES"



Im Rahmen der kantonalen Politik des Kantons Waadt wurde im Jahr 2015 in der Stadt Lausanne ein Zentrum für pflegende Angehörige eröffnet, welches Informationen und Unterstützung bereitstellt. Ziel ist es, pflegende Angehörige vor Überlastung, Erschöpfung und sozialer Isolation zu bewahren.

Konkrete Angebote sind: Beratende und unterstützende Gespräche mit und ohne Termin wie auch über das Telefon über eine Gratisnummer; das 'Café des Proches', eine Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen im Sinne einer Selbsthilfegruppe auszutauschen; Dokumentationen und Informationen

zu einer breiten Palette an relevanten Themen; Weiterbildung und Workshops für Gesundheitsfachleute zum Thema pflegende Angehörige⁸.

2.3 Ärztinnen und Ärzte

Die meisten Studien, die wir in unserer Literatursuche fanden, die Ärztinnen und Ärzte als Untersuchungseinheit behandelten, widmeten sich den Fragen rund um den assistierten Suizid. Weitere Themen waren die Einstellung und der Umgang mit terminaler Sedierung, potenziell lebensverkürzenden therapeutischen Massnahmen sowie die Interpretation von Patientenverfügungen. Ausserdem wurde die Rolle der Hausärztinnen und Hausärzte innerhalb des palliativen Versorgungsnetzes untersucht.

Hausärztinnen und -ärzte in der gemeindenahen Versorgung

Eine Studie im Rahmen des NFP 67 Programms untersuchte die Bedingungen und die Qualität der gemeindenahen Versorgung von sterbenden Personen in der Schweiz aus Sicht der Allgemeinpraktikerinnen und -praktiker sowie der Hausärztinnen und -ärzte (Bally et al., 2016). Die Studie umfasste einen qualitativen und einen quantitativen Teil. In der qualitativen Teilstudie wurden 23 Hausärztinnen und -ärzte aus allen Landesteilen, drei Patienten in palliativer Situation und sieben Angehörige interviewt. Zusätzlich wurden in allen drei Sprachregionen je ein Fokusgruppengespräch mit Pflegenden aus dem stationären und dem ambulanten Bereich statt. Die Ergebnisse dieser Gespräche flossen in die Entwicklung eines Fragebogens, der anschliessend an ein repräsentatives Sample der Schweizer Hausärztinnen und -ärzte versandt wurde. Die Rücklaufquote betrug 31 Prozent. Die Autorinnen des vorliegenden Berichts haben keine Publikation gefunden, die eine Analyse der Non-Responder-Gruppe beinhaltet, was die Aussagekraft des quantitativen Teils der Studie unseres Erachtens begrenzt.

Palliative Care wird als eine der zentralen Aufgaben der Hausarztmedizin wahrgenommen. Vor allem jüngere, weibliche Hausärztinnen waren aber der Meinung, dass sie nicht die geeignete Betreuungsperson für sterbende Patienten seien. Dies hauptsächlich aus Zeitmangel und Unvereinbarkeit mit anderen Verpflichtungen. Zwei Drittel der Befragten gaben an, dass die zeitaufwändigen Betreuungs- und Koordinationsleistungen von Palliative Care durch die geltende Tarifstruktur nicht oder nur teilweise kostendeckend abgegolten werden. Die Zusammenarbeit mit den allgemeinen und spezialisierten Spitex-Diensten wird durchwegs positiv beurteilt, die Kommunikation mit den Spitalärztinnen und -ärzten hingegen eher kritisch (vgl. dazu auch Ina C. Otte, Jung, Bally, Elger, & Schildmann, 2016).

"Insbesondere beklagen Hausärzte, dass sie bei wesentlichen Entscheidungen, die im Spital gefällt würden, nicht entsprechend miteinbezogen würden, obwohl sie die Patienten und ihre Wertvorstellungen seit vielen Jahren gut kennen". (Bally et al., 2016, S. 5)

⁸ <http://www.espaceproches.ch/> abgerufen am 24.5.17

Die teilnehmenden Hausärztinnen und -ärzte beurteilen ihre Grundausbildung im Bereich Palliative Care als nicht ausreichend für diese Tätigkeit. Das Fortbildungsangebot wird hingegen als befriedigend beurteilt. Kompetent fühlen sich die Hausärztinnen und -ärzte in der Behandlung von körperlichen Symptomen. Weniger kompetent hingegen bei folgenden Aufgaben: Kommunikation mit schwer kranken Personen und ihren Angehörigen, Begleitung von Menschen aus fremden Kulturen am Lebensende, Umgang mit Sterbe- und Suizidwünschen sowie den spirituellen Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten.

Gestützt auf die 23 Interviews, die mit den Hausärztinnen und -ärzten aus den drei Sprachregionen in der oben vorgestellten Studie von Bally et al. (2016) durchgeführt wurden, analysierten Otte et al. (2014) und Ottel et al. (2015), wann und warum Hausärztinnen und -ärzte mit pflegenden Angehörigen das erste Mal über den nahenden Tod ihrer Patientinnen und Patienten sprechen. Im Prinzip wurden folgende Momente als geeignet bezeichnet: Solange die Patientin / der Patient noch gesund ist; wenn die Krankheit für die Lebensgestaltung dominant wird; wenn eine Patientin oder ein Patient in ein Pflegeheim transferiert werden muss. Die Hausärztinnen -ärzte gaben aber an, dass sie sich unwohl und unsicher fühlen, dieses Gespräch zu initiieren. Die Antworten zeigten, dass es "den richtigen Zeitpunkt" nicht gibt, sondern, dass ein individuell passendes Vorgehen notwendig ist. Die befragten Hausärztinnen und -ärzte gaben an, dass sie Patientenverfügungen mit dem nahenden Tod assoziieren. Sie würden deshalb dieses Thema nur ungern ansprechen. Die Autorengruppe empfiehlt, gezielte Weiterbildungen, wie ein solches Gespräch geführt werden soll. Ausserdem solle das Thema Patientenverfügung früher – und noch in gesundem Zustand – angesprochen und im Verlauf der folgenden Jahre allenfalls angepasst oder verfeinert werden, im Sinne einer vorausschauenden Planung.

Analysiert wurde auch, mit welcher Zielsetzung oder zu welchem Zweck, ein solches Gespräch geführt wird. Die befragten Hausärztinnen und -ärzte gaben an, dass der Anlass meistens dadurch gegeben ist, dass wichtige Entscheidungen anstehen, zum Beispiel die Frage, ob ein operativer Eingriff noch Sinn macht oder ob man darauf verzichten soll. Einige der befragten Ärztinnen und Ärzte versuchen, schrittweise auf das Thema Lebensende zu sprechen zu kommen und ihre Patientinnen und Patienten wie auch deren Angehörige langsam auf das vorzubereiten, was kommen wird. Ein wichtiges Ziel solcher Gespräche ist es auch, alle Beteiligten "ins Boot zu holen" respektive dafür Sorge zu tragen, dass Nahestehende und auch die sterbenden Personen über dieselben Informationen verfügen, Fragen stellen und sich auch untereinander austauschen können. Ein Familiengespräch macht nach Auffassung der teilnehmenden Hausärztinnen und -ärzten oft Sinn, weil die Familienangehörigen oft Mühe haben, sich untereinander über das Bevorstehende auszutauschen.

Als wichtige Gründe für diese Gespräche mit den Angehörigen werden erwähnt:

- sicherstellen, dass die Patienten sich in bevorstehenden schwierigen Situationen auf die Unterstützung durch ihre Angehörigen verlassen können;
- die Kommunikation über schwierige und schmerzliche Themen zwischen allen Betroffenen zu ermöglichen;
- die Angehörigen auf ihre Aufgaben innerhalb des Pflegenetzes vorzubereiten und zu stärken;
- die Familienmitglieder auf den bevorstehenden Verlust vorzubereiten und emotionale Unterstützung zu geben.

Studien zur Frage der medizinischen Ausbildung

Assistenzärztinnen und –ärzte sollten sich innerhalb ihrer Ausbildungszeit und Tätigkeit im Akutspital Wissen und klinische Fähigkeiten im Bereich Palliative Care erwerben. In einer qualitativen Studie befragten Luthy et al. (2009) 24 Assistenzärztinnen und –ärzte mittels eines Fragebogens zu Schwierigkeiten, die sie in der Betreuung von sterbenden Patientinnen und Patienten wahrnehmen. Die befragten Personen waren im Schnitt 28 Jahre alt, 27 Prozent waren Frauen, die postgraduale Ausbildungszeit betrug im Schnitt 2.5 Jahre. In der Inhaltsanalyse zeigten sich acht Kategorien von Herausforderungen:

- Fähigkeit, einen Sachverhalt gut zu erklären;
- die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten zu verstehen;
- über genügend theoretisches Wissen zu verfügen;
- Vermeiden von Flucht;
- Vermeiden von falschen Beschwichtigungen oder Beruhigungen;
- gutes Zeitmanagement;
- sich der eigenen Grenzen als Ärztin und als Arzt bewusst sein;
- fähig sein, trotz allem zu helfen.

Die befragten Ärztinnen und Ärzte sind sich trotz ihrer geringen klinischen Erfahrung der Komplexität bei der Behandlung von sterbenden Patientinnen und Patienten bewusst.

In einer Studie, in der alle fünf medizinischen Fakultäten der Schweiz im Jahr 2007 zum Inhalt und zur Menge des Unterrichts in Palliative Care im Grundstudium befragt wurden, zeigte deutliche Defizite – verglichen mit internationalen Standards – auf (Pereira, Pautex, et al., 2008). In wie weit sich die Situation nach der Lancierung der Strategie Palliativ Care des Bundes von 2010 bis 2015 verbessert hat, lässt sich nach unseren Recherchen nicht sagen, da keine weiteren Untersuchungen für das Grundstudium der Medizin gefunden wurden.

Einstellungen und Entscheidungen der Ärzteschaft zum assistierten Suizid

Die Einstellung von Ärztinnen und Ärzte in der Schweiz zu ärztlich assistiertem Suizid und Entscheidungen am Lebensende wurde in mehreren Studien untersucht. Einen differenzierten Einblick in die Haltung der Schweizer Ärzteschaft zu Entscheidungen am Lebensende bietet eine Europäische Studie (EURELD-Studie) aus dem Jahr 2005 (Schweizer Teilnehmende: N=1'360; Antwortrate 64 %) (Bossard, Fischer, van der Heide, Miccinesi, & Faisst, 2006; Cohen u. a., 2008; Fischer u. a., 2006). Allgemeine Zustimmung erzielten die Aussagen, dass terminal Erkrankte schmerzlindernde Medikamente erhalten sollen, auch wenn dies den Tod beschleunigt (96 %) und dass dies mit den Betroffenen besprochen werden sollte (93 %). Auch dass dem Wunsch von Betroffenen, auf lebenserhaltende Massnahmen zu verzichten, entsprochen werden sollte, fand breite Zustimmung (94 %). Am tiefsten war die Zustimmung zur Aussage, dass in jedem Fall lebenserhaltende Massnahmen durchgeführt werden sollten, auch wenn die Patienten eine Beschleunigung des Todes wünschen (7 %). Bei einer terminalen Erkrankung mit nicht kontrollierbaren Schmerzen befürwortet gut die Hälfte der Befragten (56 %) die Abgabe eines tödlichen Medikamentes auf expliziten Wunsch des Betroffenen, während bei Personen, die nicht mehr urteilsfähig sind, 32 Prozent diesem Vorgehen zustimmen. Einen Einfluss auf die Einstellung zu Entscheidungen am Lebensende wurde für die Sprachregion, das Geschlecht, das

Alter, die Anzahl terminaler Patienten sowie die allgemeine Lebenshaltung der Ärzte (Wichtigkeit von Religion, Lebensphilosophie) festgestellt.

In einer Befragung von Schweizer Ärztinnen und Ärzten (N=1'318; Antwortrate=27 %) zu ärztlich assistiertem Suizid im Jahr 2014 gaben 77 Prozent der Befragten als Grundhaltung an, dass ärztlich assistierter Suizid im Prinzip erlaubt sein sollte, falls die gesetzlichen Kriterien erfüllt sind, während 22 Prozent den ärztlich assistierten Suizid ablehnten. Bei der Frage, ob ärztlich assistierter Suizid auf die letzte Lebensphase beschränkt sein sollte, war die Ärzteschaft geteilter Meinung. Im Falle einer schweren Erkrankung am Lebensende mit starken Schmerzen erachteten 78 Prozent der Befragten einen ärztlich assistierten Suizid als im Prinzip vertretbar und im Falle einer ernsthaften muskulären oder neurologischen Erkrankung (e.g. ALS) vertrat ebenfalls eine Mehrheit (60 %) diese Meinung. Im Falle von hochaltrigen, multimorbiden pflegebedürftigen Personen hielten sich Zustimmung und Ablehnung mit je rund 50 Prozent die Waage, während bei Demenz und schweren psychischen Erkrankungen lediglich eine Minderheit von rund 30 Prozent einen assistierten Suizid als im Prinzip vertretbar einschätzten. Eine ambivalente Haltung der Ärzteschaft zeigte sich darin, dass eine Mehrheit angab, einen ärztlich assistierten Suizid auch bei Situationen nicht am Lebensende als vertretbar zu erachten, sich jedoch drei Viertel der Befragten für die Beibehaltung des End-of-Life-Kriteriums in den SAMW-Richtlinien aussprachen (Brauer et al., 2015). Im Jahr 2008 hatten sich in der Schweiz in einer Befragung von medizinischen Fachpersonen 56.8 Prozent der befragten Ärztinnen und Ärzte für die Limitierung des ärztlich assistierten Suizids auf terminal Erkrankte ausgesprochen, während 15.2 Prozent eine solche Einschränkung nicht als notwendig erachteten. Die grosse Mehrheit der Befragten war der Meinung, dass der ärztlich assistierte Suizid nicht moralisch verwerflich sei, stufte diesen aber als eine nicht-medizinische Intervention ein (Pfister & Biller-Adorno, 2010).

In einer Befragung von Fachleuten der Palliativ- und der Onkologie-Pflege im Jahr 2000 zeigten die Palliativfachleute eine restriktivere Haltung sowohl in Bezug auf den ärztlich assistierten Suizid wie auch in Bezug auf die direkte aktive Euthanasie. Eine mögliche Erklärung für diese Unterschiede sehen die Autoren darin, dass die Palliativfachleute die Erfahrung gemacht haben, dass Interventionen der Palliativpflege eine effektive Alternative zu anderen End-of-Life-Praktiken sein können (Marini, Neuenschwander, & Stiefel, 2006).

Im Fokus: Bias in der Erforschung der Einstellung von Ärztinnen und Ärzten bezüglich lebensverkürzenden Massnahmen

Fischer, Miccinesi, Hornung, Bosshard und KollegInnen des EURELD-Konsortiums (2006) nahmen die Mühe auf sich, zu untersuchen, ob sich teilnehmende von nicht-teilnehmenden Ärztinnen und Ärzten an Studien über lebensverkürzende medizinische Massnahmen am Ende des Lebens voneinander unterscheiden. Es ging dabei um Einstellungen zu Euthanasie, Verzicht auf lebenserhaltende Behandlungen und Massnahmen zur Symptombehandlung, die sich möglicherweise lebensverkürzend auswirken.

Die Ergebnisse zeigen, dass sich Responder nicht aufgrund von sozioökonomischen Variablen von Non-Respondern unterscheiden. Diejenigen, die nicht teilnahmen, hatten hingegen deutlich seltener sterbende Patientinnen und Patienten zu betreuen. Die Ärztinnen und Ärzte, die viel Erfahrung mit

Sterbenden haben, sind positiver gegenüber (potenziell) lebensverkürzenden Massnahmen eingestellt.

Dieser Umstand führt dazu, dass in den Studien zur Einstellung der Ärztinnen und Ärzte zu Entscheidungen am Lebensende ein Bias wirksam ist: die Zustimmungsraten in der Population der Ärztinnen und Ärzte wird systematisch überschätzt, weil die Nicht-Teilnehmenden eher eine kritische oder zwiespältige Haltung diesen Massnahmen gegenüber haben.

Als wichtigste Gründe für den assistierten Suizid nannten in einer Studie in Zürich Ärztinnen und Ärzte sowie Patientinnen und Patienten gleich häufig unerträgliche Schmerzen (56 % vs. 58 %), die Notwendigkeit von Langzeitpflege (37 % vs. 39 %), neurologische Symptome (35 % vs. 32 %), Immobilität (23 % vs. 30 %) und Dyspnoe (23 % vs. 23 %), d.h. objektiv feststellbare Gründe. Hingegen wurden Gründe, welche die Autonomie oder die individuelle Beurteilungen der Kranken betreffen, von Seiten der Patientinnen und Patienten deutlich häufiger genannt, so zum Beispiel die Kontrolle über die Todesumstände, Verlust der Würde, Schwäche, Schlaflosigkeit oder Konzentrationsverlust (Fischer et al., 2009).

2.4 Pflegende

Angesichts der Tatsache, dass die Pflegenden am meisten Zeit mit sterbenden Menschen und ihren Angehörigen verbringen und damit auch entscheidend zur angestrebten hohen Lebensqualität in der letzten Lebensphase beitragen können, sind sie als Berufsgruppe auffallend selten explizit Gegenstand der Versorgungsforschung. Einige der Studien zur Einstellung zum assistierten Suizid haben neben Ärztinnen und Ärzten auch Pflegenden berücksichtigt (Castelli Dransart, Voélin, & Scozzari, 2015; Pereira, Pautex, et al., 2008; Pfister & Biller-Adorno, 2010; Pott, 2014). Ein weiteres Thema ist die Umsetzung von Patientenverfügungen und die Art, wie Entscheidungen über lebensverlängernde oder -verkürzende Massnahmen zustande kommen. Im pädiatrischen Bereich (Neonatologie, Kinder- und Jugendmedizin) wurden einige Studien durchgeführt, die auch die Meinung und die Bedürfnisse der Pflegenden einbezogen haben (vgl. dazu Kapitel 2.1.10).

Aufgabenteilung und Konfliktlösung bei Lebensentscheidungen

Im Rahmen des NFP 67 Programms beschäftigte sich eine Studie mit der Frage, wie Lebensentscheidungen im klinischen Alltag zustandekommen. Dabei wurden die Pflegenden als Akteure zwar mitgedacht, aber spielten aus Sicht der Forschenden eine sekundäre Rolle:

"Ärzt/innen kommt entsprechend eine Schlüsselrolle zu, wenn es um Lebensentscheidungen geht: Sie entscheiden, ob ein Entscheidungsprozess überhaupt eingeleitet wird, wann dies geschieht, wer einbezogen wird und wann der Prozess abgeschlossen wird. Ausserdem sind auch meistens sie es, die die Patient/innen informieren und beraten und dadurch einen hohen Einfluss auf die Entscheidung gewinnen". (Graf, 2016, p. 5)

Zu einer anderen Auffassung, was die Bedeutung der Pflegenden bei Lebensentscheidungen und -handlungen ist, kamen (Imhof, Bosshard, Fischer, & Mahrer-Imhof, 2011). Sie untersuchten die Frage, welche Berufsgruppen bei der Entscheidung über eine Reanimation versus den Verzicht auf eine Reanimation bei einem Herzstillstand im Akutspital einbezogen sind und wie diese Entscheidungen zustandekommen. 40 Ärztinnen und Ärzte sowie 52 Pflegefachpersonen von sieben Akutspitalern in der deutschen Schweiz wurden in einem offenen Interview befragt. Die Daten wurden mittels Grounded Theory ausgewertet (vgl. dazu auch das Kapitel 3.1). Sie kommen zum Schluss, dass insbesondere bei komplexen Fällen, die Pflegenden oft in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden. Wird der Entscheid nicht konsensual mitgetragen (dies geschieht am häufigsten, wenn ein Arzt, eine Ärztin alleine entschieden hat), dann sind es meist die Pflegenden, welche mittels verschiedener Strategien versuchen, die Entscheidung infrage zu stellen. Als mögliche Formen des Umgangs mit dieser Situation wurde u.a. die Verweigerung der Handlung durch eine einzelne Fachperson, aber auch durch ganze Teams, geschildert. Es sind oft Pflegefachpersonen, die einmal getroffene Entscheidungen zur Reanimation nochmals in Frage stellen. Sowohl die befragten Ärztinnen und Ärzten wie auch die Pflegenden selbst, nehmen wahr, dass die Pflegenden mehr über die Situation, Wünsche und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen erfahren als die Ärztinnen und Ärzte und deshalb diese patientenbezogenen Aspekte bei der Entscheidungsfindung besser einbeziehen können. Eine Mehrheit der befragten Mitarbeitenden im Akutspital wünscht sich, dass die Entscheidungshoheit bei dem jeweils erfahrensten Mitglied des anwesenden Behandlungsteams liegen solle, sei es eine Ärztin, ein Arzt oder eine Pflegefachfrau.

Spezifische Kompetenzen der Pflegefachpersonen und neue berufliche Qualifikationen

Es wird davon ausgegangen, dass in Zukunft der sog. "arztfreie" oder autonome Raum in der pflegerischen Tätigkeit zunehmen wird. Dies im Rahmen der Einführung von innovativen Konzepten der integrierten Versorgung oder neuen beruflichen Qualifikationen ("Advanced Practice Nurse" mit Masterabschluss). Monteverdi und Zaugg (2016) setzen sich aus diesem Anlass in ihrem Artikel mit der Frage auseinander, wie die Umsetzung der Patientenverfügung im klinischen Alltag heute und in Zukunft rechtlich ausgestaltet sein muss, damit die Durchführungs- und Entscheidungskompetenzen der Pflegefachpersonen rechtlich geregelt sind. Bereits heute hängt die Umsetzung oder Interpretation der Patientenverfügung von kooperativen Prozessen der ärztlichen und pflegerischen Expertinnen und Experten ab.

"Die Umsetzung der Patientenverfügung im stationären Alltag findet jedoch im Raum ärztlich-pflegerischer Kooperation zur Gewährung des Patientenwohls statt, der in der Schweiz wie auch in vielen anderen Ländern durch delegierte Tätigkeit bestimmt ist". (ebd., S. 5)

Imhof et al. (2016) untersuchten in einer qualitativen Studie die Bedeutung von spezialisierten Palliative-Care-Pflegefachpersonen beim Aufbau und der Aufrechterhaltung eines interdisziplinär zusammengesetzten Pflegenetzwerks. Befragt wurden 41 Personen, u.a. pflegende Angehörige, Spitex-Mitarbeitende, behandelnde Ärztinnen und Ärzte, spezialisierte Pflegefachpersonen sowie Politikerinnen und Politiker. Sie kommen zum Schluss, dass spezialisierte Pflegefachpersonen eine entscheidende Rolle beim Management von komplexen palliativen Situationen spielen können. Sie übernehmen insbesondere Aufgaben im Bereich "Einschliessen" von Mitgliedern ins Netz und "Verhandlungen" über

die Aufgabenteilung. Sie versuchen, die Unterstützung des Netzes möglichst auf die individuellen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Familien zuzuschneiden und stärken das Netzwerk in seinen Kompetenzen.

So stellen Koppitz et al. (2016) fest, dass Pflegende in Bezug auf die Betreuung von an Demenz erkrankten Patientinnen und Patienten in Pflegeheimen besonders geeignet sind, Veränderungen im Verhalten und Befinden von Menschen mit Demenzerkrankungen zu erkennen und damit auch wichtige Hinweise geben zu können, wann der Moment des Sterbens beginnt (vgl. dazu Kapitel 2.1.9).

Teike-Lüthi et al. (2007) untersuchten in einer qualitativen Studie am Universitätsspital Lausanne (CHUV) die Zusammenarbeit zwischen den spezialisierten Palliative-Care-Pflegefachpersonen und den allgemeinen Pflegefachpersonen auf der Inneren Medizin des Universitätsspitals. Anlass der Studie war die Beobachtung, dass der Konsultationsdienst nicht in allen Fällen gut funktioniert respektive, dass es vorkommt, dass die in der Grundversorgung tätigen Pflegenden, die Anordnungen der spezialisierten Pflegefachperson nicht umsetzen. Die Untersuchung zeigt, dass eine gute Kooperation und damit die Umsetzung der Anordnungen des Konsultationsdienstes u.a. davon abhängig sind, dass die Unterschiedlichkeit der Kompetenzen und Aufgaben wahrnehmbar sind, dass transparent kommuniziert wird und die Kompetenzen und der Aufgabenbereich der Grundversorger respektiert werden. Die Umsetzung der Anordnungen ist abhängig von einer persönlich gestalteten und vertrauensvollen Beziehung zwischen den Vertretern der beiden Pflegefachbereiche.

In einer Studie zu alternativen religiösen Handlungen und Praktiken in Pflegeheimen und Akutspitalern zeigt sich, dass beispielsweise Heilpraktiken mit spirituellem Hintergrund weit verbreitet sind und von vielen Pflegefachpersonen, je nach institutioneller Kultur, offen oder versteckt praktiziert werden (Lüddeckens et al., 2016 vgl. dazu auch Kapitel 2.1.2)).

3 Erkenntnisse mit Forschungsgegenstand auf der Meso-Ebene

Im Rahmen unserer Literatursuche wurden deutlich weniger Publikationen gefunden, die sich ausschliesslich mit Fragestellungen auf der Meso-Ebene auseinandergesetzt haben als Studien auf der Mikro- oder Makro-Ebene. Es existieren einige ethnografische Studien, die sich mit den Fragen auseinandersetzen, wie das Sterben in einem bestimmten Setting "gemacht" wird oder wie interdisziplinäre Entscheidungsprozesse beispielsweise in einem Akutspital funktionieren. Intensiv diskutiert wurde auch auf Organisationsebene die Haltung gegenüber und der Umgang mit Todeswünschen von Patientinnen und Patienten.

3.1 Akutspital

Wie wird das Akutspital als Ort des Sterbens wahrgenommen?

Elisabeth Spichiger (2008, 2009) untersucht in einer qualitativen Studie die Wahrnehmung eines Akutspitals als temporärer Aufenthaltsort aus Sicht von Krebskranken in der terminalen Phase und aus Sicht ihrer Angehörigen. In einer qualitativ ausgerichteten Studie befragte sie zehn Patientinnen und Patienten der Inneren Medizin eines Universitätsspitals, welche mindestens 18 Jahre alt waren,

an Krebs erkrankt waren und voraussichtlich nur noch wenige Monate zu leben hatten. Die Datenerfassung umfasste mehrere offene Gespräche mit den sterbenden Personen und mit den Angehörigen sowie Beobachtung in den Krankenzimmern. Einige Patientinnen und Patienten nahmen das Spital als „Gefängnis“ wahr, andere als „Himmel“ und die meisten als etwas dazwischen oder als Ort, an dem man zurzeit am besten aufgehoben ist, auch wenn man sich nicht gerne dort aufhält. Diese Beurteilung konnte sich im Verlauf des Aufenthalts auch stark verändern. Die Beurteilung des Spitals als Ort hing u.a. damit zusammen, ob man beim Eintritt eine Linderung seiner Beschwerden erlebte oder ob man diesen Ort assoziativ gleichsetzt mit dem nahenden Verlust des Lebens (der Ort, an dem man auf den Tod wartet) und einer starken Einschränkung der Autonomie (auch aufgrund der körperlichen Veränderungen durch die Krankheit). Viele der Patientinnen und Patienten haben ein starkes Verlangen, wieder zu Hause zu sein, sich in den vertrauten Wänden aufzuhalten, die eigene Teesorte zu geniessen etc. Auch nur ein einmaliger, kurzer Besuch zu Hause wird als grosse Freude erlebt.

Bei dieser Studie wurden auch die Erfahrungen der Angehörigen erfragt. Es handelte sich um insgesamt zehn Personen (vier Eheleute, drei Partnerinnen oder Partner, eine Mutter, ein Bruder, eine Schwiegertochter). Es wurden insgesamt 20 Interviews geführt. Familienangehörigen leiden stark mit, wenn es ihren Angehörigen nicht gut geht. Sie fühlen in diesen Situationen das dringende Bedürfnis, Hilfe leisten zu können und den Schmerz oder andere Beschwerden lindern zu können. Wenn Familienangehörige in die Pflege miteinbezogen werden und wenn sie etwas für die Sterbenden tun können, ist dies entlastend. Die Beobachtungen in dieser Studie zeigen, dass dies teilweise in grossem Umfang gemacht wird, so dass ein Teil der Pflegeleistungen durch Angehörige erbracht oder neue Pflegefachpersonen von den Angehörigen instruiert werden, was getan werden muss. Für die Angehörigen ist es auch schwierig zu ertragen, wenn sich die schwer kranken Partnerinnen und Partner, Kinder oder Eltern als Folge ihrer Krankheit von ihrer Persönlichkeit her verändern, wenn sie aggressiv oder depressiv werden. Wichtig für das Wohlbefinden der Angehörigen von im Spital sterbenden Personen ist die Bereitschaft des professionellen Betreuungsteams, sie als wichtige Bezugspersonen zu respektieren und willkommen zu heissen, sie in Entscheidungen zu integrieren, sie wenn immer gewünscht zu informieren und möglichst ohne Einschränkungen den Zugang zu den Kranken zu gewähren. Es scheint manchmal nicht viel nötig, damit sich die Angehörigen willkommen fühlen. So wird beispielsweise die gelegentliche Frage, ob man einen Kaffee oder Tee möchte oder wie es gehe, als Zeichen der Wertschätzung und des Mitgefühls sehr geschätzt. Die Begleitung eines sterbenden Angehörigen steht bei den Befragten im Zentrum ihres Alltagslebens. Somit ist das Spital der Ort, in dem sie sich am häufigsten aufhalten. Sich dort willkommen und einigermassen wohl zu fühlen, ist für die Lebensqualität essenziell.

Aufgabenteilung und Konflikte der Berufsgruppen bei Lebensentscheidungen

Imhof et al. (2011) untersuchten die Frage, welche Berufsgruppen bei der Entscheidung über eine Reanimation versus den Verzicht auf eine Reanimation bei einem Herzstillstand im Akutspital einbezogen sind und wie diese Entscheidungen zustandekommen. 40 Ärztinnen und Ärzte sowie 52 Pflegefachpersonen von sieben Akutspitälern in der deutschen Schweiz wurden in einem offenen Interview befragt. Die Daten wurden mittels Grounded Theory ausgewertet (vgl. dazu auch Kapitel 2.4 zur Rolle der Pflegefachpersonen). In Bezug auf die Meso-Ebene interessieren hier die Erkenntnisse bezüglich des strukturellen Ablaufes solcher Entscheidungen.

Die Ergebnisse ergaben, dass die Entscheidungen in drei Phasen strukturiert sind:

- Phase 1: die implizite Entscheidung. Diese führt normalerweise zum Einsatz der Reanimation, unabhängig von Wünschen und Eigenschaften der betroffenen Person, sondern einzig bestimmt durch die institutionsspezifische Logik. Es sind vor allem zwei Situationen, in denen diese Art der Entscheidung stattfindet: innerhalb der ersten 24 bis 48 Stunden nach einem Eintritt in die Intensivstation und in den ersten 48 Stunden nach einem chirurgischen Eingriff.
- Phase 2: die explizite Entscheidung, welche in vier Formen vorliegt, die weiter unten beschrieben werden.
- Phase 3: Das Überdenken einer einmal getroffenen Entscheidung.

Bei den explizit getroffenen Entscheidungen können gemäss Imhof et al. (2011) vier Muster unterschieden werden. Die 'Hierarchische Entscheidung auf Basis medizinischer Expertise'⁹ beschreibt eine Entscheidung, die exklusiv durch einen einzigen Arzt oder eine einzige Ärztin bestimmt wird. In vielen, als eindeutig betrachteten, Fällen wird diese auf Basis des beruflichen Status und der gegebenen juristischen Verantwortung beruhende Macht zur Entscheidung von den anderen involvierten Fachleuten akzeptiert und geschätzt. Die 'Multilaterale medizinische Expertise' kommt als Entscheidungsmuster oft bei komplexen Fällen zur Anwendung. Dabei werden verschiedene involvierte Pflegenden sowie Ärztinnen und Ärzte die Entscheidung miteinbezogen und versucht, eine konsensuale Lösung zu finden. Im dritten Muster 'Patientenautonomie' bezeichnen Pflegenden wie auch behandelnden Ärztinnen und Ärzte den Willen des Patienten oder der Patientin als wichtigstes Entscheidungskriterium. Im vierten Muster wird der mutmassliche Wille des Patienten als ein Element unter anderen im Entscheidungsprozess behandelt. Bei diesem Muster wird meist versucht, alle Beteiligten in den Entscheidungsprozess miteinzubeziehen, die behandelnden Pflegenden, die Ärzteschaft, die sterbende Person und die Angehörigen.

Wird der getroffene Entscheid im Behandlungsteam nicht akzeptiert, was am häufigsten bei einer Entscheidung durch einen einzelnen Arzt, eine einzelne Ärztin der Fall ist (Muster 1), stellt dies eine äusserst belastende Situation für das gesamte behandelnde Team dar. Als mögliche Formen des Umgangs mit dieser Situation wurde u.a. die Verweigerung der Handlung durch eine einzelne Fachperson, aber auch durch ganze Teams, geschildert. Es sind oft Pflegefachpersonen, die einmal getroffene Entscheidungen zur Reanimation nochmals in Frage stellen (Phase 3). Sowohl die befragten Ärztinnen und Ärzte wie auch die Pflegenden selbst, nehmen wahr, dass die Pflegenden mehr über die Situation, Wünsche und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen erfahren als die Ärztinnen und Ärzte und deshalb diese patientenbezogenen Aspekte bei der Entscheidungsfindung besser einbeziehen können. Eine Mehrheit der befragten Mitarbeitenden im Akutspital wünscht sich, dass die Entscheidungshoheit bei dem jeweils erfahrensten Mitglied des anwesenden Behandlungsteams liegen solle, sei es eine Ärztin, ein Arzt oder eine Pflegefachfrau.

Der Wunsch, nicht reanimiert zu werden, wird von vielen der in dieser Studie befragten Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegenden als Wunsch nach einem würdigen Tod interpretiert. Bei einigen beein-

⁹ Die Übersetzung der Begriffe, welche diese vier Muster bezeichnen von der englischen in die deutsche Sprache erfolgte, durch die Autorin, NB.

flusst dies die gesamte Therapie dieser Patientinnen und Patienten, wobei dann andere kurative Interventionen ebenfalls unterlassen werden, obwohl dies durch den Patienten oder die Patientin nicht so formuliert wurde.

Assistierter Suizid innerhalb der Mauern von Spitälern

Im Jahr 2006 hat sich das Universitätsspital Lausanne (CHUV) als erstes Spital in der Schweiz entschieden, assistierten Suizid in seinen Mauern zu erlauben. Im Jahr 2007 folgte das Universitätsspital Genf. Mehrere Artikel befassen sich mit der Frage, wie die Institutionen und deren Angestellte mit diesem Entscheid umgegangen sind und welche Folgen dies hatte (Gridel, Cancelli, Vayne-Bossert, & Zulian, 3; Pereira, Laurent, Cantin, Petremand, & Currat, 2008; Pott, 2014; Wasserfallen, Chioléro, & Stiefel, 2008).

Wasserfallen et al. (2008) beschreiben in ihrer Publikation die Entwicklung eines Instruments, welches die Bedingungen definiert, unter welchen ein assistierter Suizid innerhalb der Mauern des CHUV stattfinden darf. Diese Bedingungen wurden in einem formalisierten Prozess innerhalb des Palliative-Care-Teams diskutiert, wobei während elf Monaten jeweils alle vier bis sechs Wochen eine einstündige Besprechung abgehalten wurde. Wichtige Bedingungen für das Zulassen eines assistierten Suizids sind: der dauerhafte und kognitiv kompetente Wunsch der Patientin oder des Patienten nach assistiertem Suizid, die ärztliche Feststellung eines nahenden Todes, das Scheitern von palliativer und psychiatrischer Interventionen zur Abwendung des Wunsches, die Unfähigkeit der Patientin oder des Patienten, das Spital zu verlassen und die Fähigkeit der Patientin oder des Patienten, sich selbst die Suizidhilfe zu organisieren (vgl. Abbildung 4). Der Suizid selbst muss durch Personen ausserhalb des Spitals unterstützt werden, üblicherweise durch Mitglieder von Exit oder ähnlichen Organisationen. Der assistierte Suizid findet zwar, auf Grund der durch bestimmten Umstände gegebenen Unmöglichkeit des Patienten das Spital zu verlassen, innerhalb des Spitales statt, ist aber keine pflegerische oder medizinische Behandlung, die durch das Behandlungsteam geleistet wird.

Im Verlauf der ersten 18 Monate unter dieser Regelung haben von den 54'000 Patientinnen und Patienten, welche vom Januar 2006 bis Juni 2007 im CHUV hospitalisiert waren, sieben Personen den Wunsch nach einem assistierten Suizid im Spital geäussert. Von diesen sieben Personen starben zwei Personen wegen ihrer Krankheit, eine Person starb im Verlauf des Evaluationsprozesses, eine Person nahm den Wunsch zurück, nachdem die palliative Schmerzbehandlung wirksam wurde, einer Person wurde der Wunsch verweigert, weil ihr Gesundheitszustand sich verbesserte, eine Person wurde aufgrund einer psychischen Störung als nicht entscheidungskompetent erachtet und verstarb drei Wochen später, eine Person starb schliesslich durch assistierten Suizid innerhalb des CHUV.

Das Personal der Palliativabteilung sieht sich durch diese Entwicklung mit dem Dilemma konfrontiert, einerseits den Prinzipien und der Philosophie der Palliative Care zu folgen und andererseits die Autonomie der Patienten zu respektieren sowie die Direktiven der Spitalleitung einzuhalten. Im Kern dieses Dilemmas stehen nach Pereira et al. (2008) zwei Werte aus der Hospizbewegung:

"(...) honouring patient autonomy versus promoting a death experience in which personal and spiritual tranformation are possible". (ibd., S. 661)

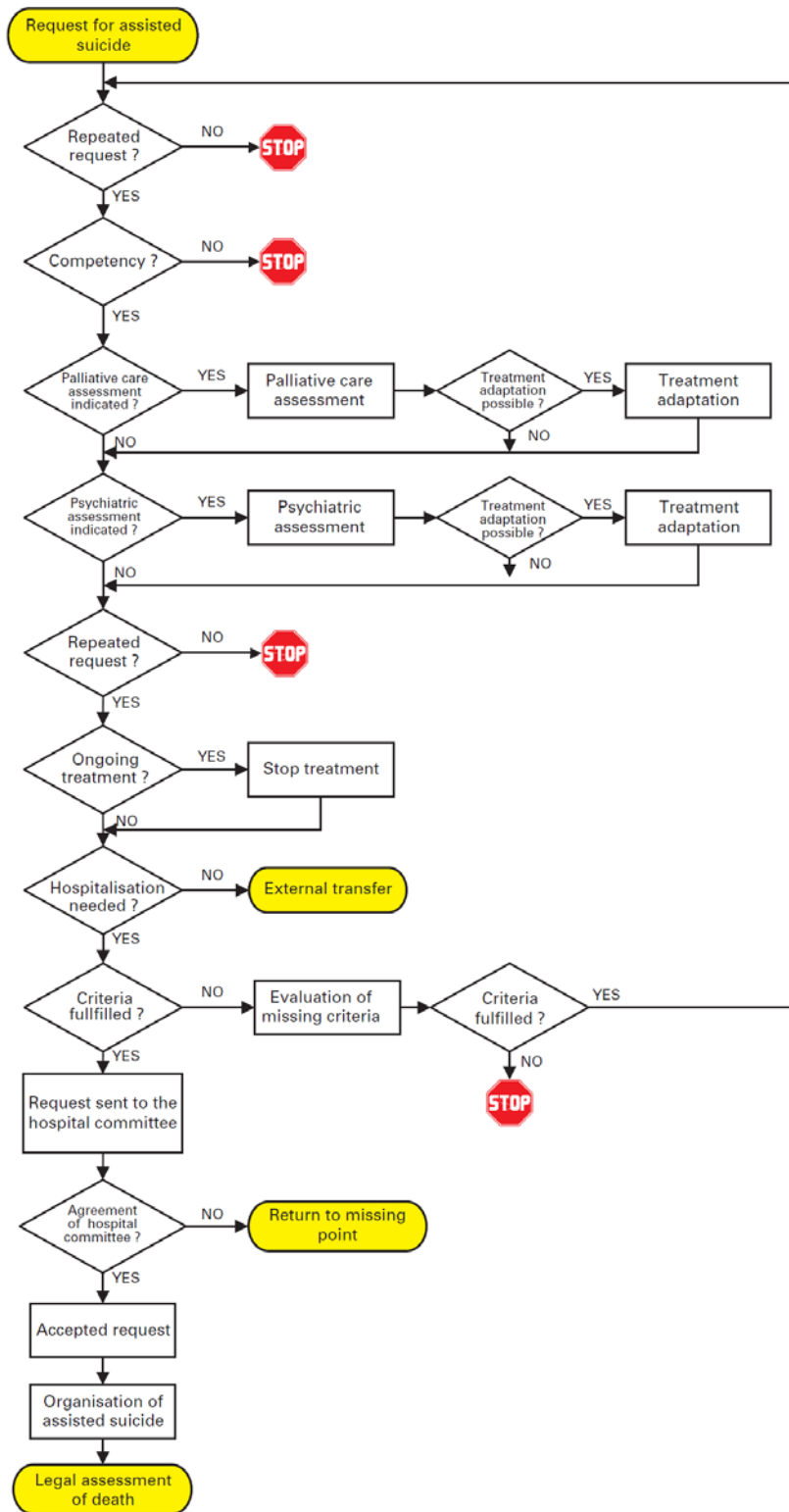


Abbildung 4: Flussdiagramm zur Evaluation des Wunsches von Patientinnen und Patienten nach assistiertem Suizid innerhalb der Mauern des CHUV (Quelle: Wasserfallen et al., 2008, S. 240).

Im Verlauf der Diskussionsrunden am CHUV konnten viele Fragen konsensual beantwortet werden, andere sind bis heute offen geblieben, so z. B. die Frage, ob bei der Auswahl von zukünftigen Mitarbeitenden die Einstellung zum assistierten Suizid ein Selektionskriterium sein darf oder wie damit umgegangen werden soll, wenn entgegen den Weisungen eine Mitarbeiterin oder ein Mitarbeiter des Spitals einen Suizid innerhalb des Spitals assistiert.

Gridel, et al., 2014, diskutierten die Frage, ob die Unterstützung eines Suizids eine medizinische Aktivität innerhalb der Palliative Care sein soll oder darf. Anlass dieser Frage ist die Tatsache, dass am Universitätsspital Genf der assistierte Suizid, unter gewissen Bedingungen, innerhalb des Spitals erlaubt ist. Sie verneinen diese Fragen mit Verweis auf die Prinzipien der Palliative Care.

*"Ils affirment ainsi leur conviction de devoir offrir à leurs patients un accompagnement dans la vie vers la mort, plutôt qu'un glissement du soin vers la maîtrise illusoire de la vie et de sa fin".
(ibd., S. 55)*

Sterben in Notfallzentren

Viele Notfallzentren der Spitäler sehen sich mit sterbenden Patientinnen und Patienten in sehr kritischen Phasen konfrontiert. Oft haben die Mitarbeitenden dieser Zentren keine einheitlichen Konzepte von Palliative Care oder keine klaren Vorgaben, bei welchen Patientinnen und Patienten Palliative Care notwendig ist. Klenk et al. (2015) befragten die Mitarbeitenden des Notfallzentrums des Universitätsspitals Bern (Insel) zu diesen Fragen. 60 der 145 angefragten Ärztinnen und Ärzte und Pflegefachpersonen füllten einen Online-Fragebogen aus (Rücklaufquote 39 %). Die befragten Mitarbeitenden der Notfallstation gaben an, dass sie oft über zu wenig Informationen zu den eintretenden Patientinnen und Patienten verfügen, um gute Entscheidungen zu treffen, dass sie sich eine 24 Stunden Konsultationsmöglichkeit bei einem spezialisierten Palliative-Care-Dienst wünschten und ausserdem mehr Zeit, um Entscheidungen zu Palliative Care besser treffen zu können. Es zeigte sich ausserdem, dass die teilnehmenden Mitarbeitenden sehr unterschiedlichen Konzepte von Palliative Care hatten. Angesichts der eher tiefen Rücklaufquote stellt sich allerdings die Frage, wie repräsentativ diese Ergebnisse sind.

Institutionalisierung des Sterbens in Universitätskliniken

Aus einer soziologischen Perspektive setzt sich Ursula Streckeisen mit der Institutionalisierung des Sterbens in einer Universitätsklinik auseinander und geht dabei vor allem auch auf die professionellen Rollen von Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegenden ein. Die klassische Arztrolle ist traditionell eng mit kurativen Zielen verbunden. Die Pflegeberufe hingegen haben von ihrem Rollenverständnis her eine grössere Nähe zur palliativen Begleitung von Sterbenden. Erfahrungen aus dem Hospizbereich zeigen, dass sich im Zusammenhang mit Sterbendenbetreuung für die Pflegeberufe die Chance eröffnet, einen eigenständigen wissenschaftlich gestützten Kompetenzbereich aufzubauen (Streckeisen, 2005).

3.2 Pflegeheim

Ein grosser Anteil der Schweizer Bevölkerung stirbt in einem Pflegeheim, es gibt aber auffallend wenig Forschung, die sich mit diesem Setting als solches befasst. Die Studien zum Pflegeheim als Organisation und Ort des Sterbens in der Schweiz befassen sich mit drei übergeordneten Fragestellungen: Wie sieht aus Sicht der Professionen „ein guter Tod“ im Pflegeheim aus und wie wird das Sterben im institutionellen Alltag tatsächlich erlebt? Welche Rituale und Sterbekulturen werden in Pflegeheimen gelebt? Und: Wie wird in Pflegeheimen der Patientenwille in Bezug auf Lebensentscheidungen eruiert und damit umgegangen?

Konstruktion eines "guten Todes" und wahrgenommene Realität im Pflegeheim

Eine Studie, die im Rahmen des NFP 67 durchgeführt wurde, untersuchte aus einer ethnografischen Perspektive die institutionelle Konstruktion eines „guten Todes“ in zwei Pflegeheimen in der deutschsprachigen Schweiz (Soom Ammann et al., 2016). Die Autorinnen gehen davon aus, dass die heute in der Medizin geltenden Vorstellungen von einem guten Tod (übernommen von der Hospizbewegung) nur bedingt mit dem Sterben in einem Pflegeheim übereingehen. Als „guter Tod“ gelte ein individualisiertes, selbstbestimmtes Sterben in Würde, friedvoll, vorbereitet, bewusst wahrnehmend und das Ende des Lebens akzeptierend. Diese hohen Anforderungen an die Kunst des Sterbens scheinen am ehesten erfüllbar, im Falle von Personen, die in jüngeren Jahren an Krebs sterben. Im Gegensatz dazu sei das Sterben in Pflegeheimen in der Schweiz oft ein einsamer, lang dauernder Prozess von Krankheit und Leiden in einem institutionellen Setting und den damit zusammenhängenden Einschränkungen, charakterisiert von einem beschämenden Verlust an Autonomie und Würde (ebd., S. 121).

„Long-term care institutions are therefore challenged by efficiently providing ‚good deaths‘ to an increasingly pluralised population of elders with a highly diversified staff regarding qualifications, professional careers and national origins“ (ebd., S. 121).

Im Zentrum dieser Feldstudie stand u.a. die Frage, wie die Pflegefachpersonen mit Konflikten umgehen, die zwischen ihrer eigenen Vorstellung eines guten Sterbens und derjenigen von Personen aus anderen Kulturen entstehen. Diese führen gemäss den Aussagen der Pflegefachpersonen oft zum Gefühl der Überforderung. Konflikte im Zusammenhang mit soziokulturell unterschiedlichen Vorstellungen eines guten Umgangs mit Sterbenden entstehen nicht nur zwischen den sterbenden Personen und den Pflegenden, sondern sehr oft auch zwischen den Angehörigen und den Pflegenden. Beispiele dafür sind: Uneinigkeit über das Erkennen und Akzeptieren der terminalen Phase versus Aufrechterhalten von lebensverlängernden Massnahmen; Hinauszögern des Sterbens, damit wichtige Bezugspersonen auch von weither noch anreisen und sich verabschieden können versus „gehen lassen“, um Leiden zu verhindern; Verzicht auf Schmerzbehandlung, um bei klarem Bewusstsein sterben zu können versus zentrale Forderung von Palliative Care, Schmerzen zu bekämpfen.

Die wahrgenommene Überforderung hängt auch damit zusammen, dass die Pflegenden manchmal mit hochkomplexen Entscheidungen „über Leben und Tod“ alleine gelassen werden, während sie beispielsweise in einer Nachtschicht für 30 schwer pflegebedürftige Heimbewohner alleine zuständig sind. Die Autorinnen kommen zur Schlussfolgerung, dass im Zentrum eines guten Sterbens im Pflegeheim für alle weniger die Frage entscheidend ist, ob die Institution sich mit Migrationsfragen in der

Pflege auseinandersetzt. Als zentralen Punkt sehen sie hingegen die Frage, wie die Gesellschaft mit dem Konflikt zwischen den zwei folgenden Zielsetzungen umgeht:

- dem Ziel einer effizienten (kostengünstigen) und der Institutionslogik folgenden routinisierten Praxis bei der Versorgung von Sterbenden („doing death“)
- und dem Ziel, den sterbenden Menschen, eine ihren individuellen Bedürfnissen gerecht werdende Begleitung bereitzustellen und ein Sterben in Würde zu ermöglichen (ebd., S. 130).

Rituale und Sterbekultur

Anchisi Annick (2008) untersuchte aus einer soziologischen Perspektive den Umzug von pflegebedürftigen Personen von zu Hause in ein konkretes Pflegeheim im Kanton Wallis. Es handelte sich um eine Gruppe von Personen, die von ihren Angehörigen gepflegt wurden, bis ein Eintritt ins Pflegeheim notwendig wurde. Die Autorin beschreibt, dass dieses Pflegeheim ein Ritual als Willkommen der neuen Bewohnerinnen und Bewohnern pflegt, ein gemeinsames Essen mit den Angehörigen, welches von der Art und Symbolik her als ein vorgezogenes Totenmahl erlebt wird. Obwohl das Gegenteil angestrebt werde, würden die Angehörigen ab diesem Moment bis zum Tod von den Angestellten des Pflegeheims ersetzt.

In einer Publikation zur Abschieds- und Sterbekultur im Setting Pflegeheim wird ein Organisationsentwicklungsprojekt vorgestellt, das in der Bethesda Pflegeresidenz in Küssnacht, in Zusammenarbeit mit dem Dialog Ethik, durchgeführt wurde. Ziel des Projekts war es, eine vom Personal getragene und gelebte Abschieds- und Sterbekultur in einem Pflegeheim zu entwickeln (Ethik, 2012). Das Autorinteam geht dabei sowohl auf die Perspektive der Betroffenen (Bedeutung des Eintritts in das Pflegeheim als Beginn der letzten Lebensphase; Pflegeheim als Ort des Lebens und als Ort des Todes) als auch auf die Perspektive der Organisation als solche ein. Innerhalb dieser Organisation wird eine Sterbekultur entwickelt und gelebt, welche sich im Alltag in konkreten Handlungslogiken äussert. Diese gemeinsam entwickelte Kultur stützt sich auf ethische Grundlagen und die Erkenntnis, dass Wertkonflikte immanenter Teil des Sterbens sind und transparente Verfahren entwickelt werden müssen, welche in Organisationen institutionalisiert zur Anwendung kommen und alle Beteiligten bei komplexen Entscheidungen entlasten sollen.

Als Schwerpunkte innerhalb der Sterbekultur im Pflegeheim werden folgende Probleme aufgegriffen:

- Umgang mit Suizidwünschen und Suizidbeihilfe
- Umgang mit Patientenverfügungen
- Implementierung von Strukturen zur ethischen Entscheidungsfindung
- Rituale für den Umgang mit Sterben und Tod.

Die Autorinnen gehen davon aus, dass Werthaltungen und Leitlinien einer Organisation nur dann im alltäglichen Handeln eine Wirkung erzielen können, wenn diese in alltagsnahe Umsetzungsschritte übersetzt werden, an der sich das Personal konkret orientieren kann. Solche Schritte wurden zum Beispiel von der Bethesda Pflegeresidenz, im Zusammenhang mit dem Wunsch von Bewohnerinnen und Bewohnern nach assistiertem Suizid, definiert. Wie soll das Personal auf einen solchen Wunsch reagieren, wie soll eine entsprechende Äusserung interpretiert werden, welche Informationen und

Regelungen sollen in diesem Fall gegenüber den Sterbenden und den Angehörigen kommuniziert werden? Die Publikation weist insbesondere auch auf die Komplexität und Widersprüchlichkeit vieler Aspekte im Zusammenhang mit dem Sterben (in Pflegeheimen) hin und dass es notwendig ist, ethische Fragen, etwa im Zusammenhang mit dem mutmasslichen Willen, der Autonomie oder der Lebensqualität im Team, im Rahmen eines definierten Ablaufs zu diskutieren und Entscheidungen nicht einer einzelnen Person zu überantworten. Als wichtige Voraussetzungen für ein gutes Sterben im Pflegeheim werden zwei Aspekte genannt: genügend Zeit des Personals für die sterbende Person und ihre Angehörigen sowie eine Kultur des Dialogs.

- Für die Studien über die Lebensqualität von sterbenden demenzerkrankten Menschen in Pflegeheimen verweisen wir auf das Kapitel 2.1.8.

Entscheidungsprozesse über Behandlungen und Umgang mit Patientenverfügungen

In einer Untersuchung von Droz Mandelzweig und Cavaleri Pendino (2015) wurden alle als Schlüsselpersonen für Palliative Care in den Pflegeheimen des Kantons Waadt tätigen Personen angeschrieben und gebeten, einen Fragebogen auszufüllen. Ziel der Studie war es zu untersuchen, wie unter dem neuen Erwachsenenschutzrecht in den Pflegeheimen Entscheidungen über therapeutische Massnahmen in der letzten Lebensphase getroffen werden und zwar insbesondere bei Personen mit Demenzerkrankungen. 69 Personen nahmen an der Studie teil (Rücklaufquote: 57 Prozent). Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass nur ein kleiner Teil der Personen, die in ein Pflegeheim im Kanton Waadt eintreten, bereits eine Patientenverfügung abgefasst haben und ebenso selten ist es, dass eine Ersatz-Person bezeichnet wurde.

Die Mehrheit der Pflegeheime kennt eine Routine, in der in den ersten Wochen nach Eintritt der Patientenwille eruiert und verschriftlicht wird. Der Inhalt wird im Gespräch mit den Bewohnerinnen und Bewohnern, aber auch mit ihren Angehörigen, eruiert. Ebenso wird die Bezeichnung einer Person, die stellvertretend Entscheidungen treffen kann, von vielen Institutionen verlangt. Meist geht es dabei um die Frage, ob in kritischen Momenten eine Verlegung in ein Spital gewünscht oder abgelehnt wird. Diese erste Version der Behandlungswünsche der Bewohnerinnen und Bewohner wird nicht als definitiv betrachtet, sondern im Verlauf des Aufenthalts und mit Veränderung des Gesundheitszustands immer wieder neu diskutiert. Aus Sicht der Befragten existiert kein ideales Modell der Festlegung der Behandlungswünsche von dementen Personen. Die Idee, dass man die Behandlungswünsche vor Beginn der Krankheit, ein für alle Mal bis zum Lebensende fixieren könne, erschwert aus ihrer Sicht eine optimale Betreuung. Auch die spezifischen Vorgaben, beispielsweise zur Frage einer Hospitalisation in kritischen Situationen, hebt die Notwendigkeit von Entscheidungsprozessen in den konkreten Momenten nicht auf.

„Aucune formule ne permet aux soignants de faire l'économie d'un travail d'interprétation. Le passage de l'écrit à l'action n'est dans aucun cas évident“. (ibd., S. 65)

Die Befragung zeigte ausserdem, dass jede Institution ihre eigene Routine pflegt, was beispielsweise die Bedeutung von Angehörigen bei der Entscheidungsfindung betrifft.

3.3 Hospize

Im Rahmen dieser Literaturstudie wurden kaum Studien gefunden, welche sich explizit mit Hospizen in der Schweiz als Ort des Sterbens befassen. In den amtlichen Statistiken des Bundesamtes für Statistik können Hospize als Versorgungsorganisation nicht identifiziert werden. Sie werden, je nach Finanzierungsform, teilweise unter den Institutionen der Akutversorgung subsummiert, teils den Langzeit-Pflegeinstitutionen zugeschlagen.

Bedarf nach Hospizen in der Schweiz wurden im Rahmen von Studien zur Versorgung von sterbenden Kindern und Jugendlichen erwähnt und zwar von den Gesundheitsfachleuten, nicht aber von den Eltern (vgl. Inglin et al., 2011). Die Gesundheitsfachleute erachten Hospize als Möglichkeit, den pflegenden Eltern eine Auszeit zu ermöglichen, in der sie sich für ein paar Tag erholen könnten. Auch im Zusammenhang mit dem Sterben im Gefängnis wurde ein Bedarf nach spezialisierten Gefängnis-Hospizen erwähnt (Hostettler, Richter, Queloz, Bérard, & Marti, 2015).

Markus Feuz (2008) hat sich im Rahmen von Fragen zur Koordination und zum Schnittstellenmanagement auch mit Hospizen als einem Element innerhalb des Versorgungssystems befasst. Diese wurden zu den Pflegeheimen/Langzeiteinrichtungen zugerechnet.

Golueke, Guentert und Wehner (2007) haben sich mit dem Thema ehrenamtliche Tätigkeit als Ressource für die psychosoziale Gesundheit befasst. Sie untersuchten 204 Personen, die ehrenamtlich in der Hospizarbeit engagiert waren in Bezug auf Burnout, Zufriedenheit und Belastungen. Es zeigte sich, dass freiwillige Hospizarbeit eine Ressource für die psychosoziale Gesundheit darstellt, insbesondere, wenn sie mit einem persönlichen Entwicklungspotenzial verbunden sind.

3.4 Weitere Institutionen

3.4.1 Wohnheime für Menschen mit Behinderungen

Palliativ-Konzepte und -Leitlinien in Wohnheimen für Menschen mit intellektuellen Behinderungen

Innerhalb der PALCAP Studie (Wicki, Meier, & Adler, 2015), (vgl. dazu auch Kapitel 2.1.8), wurden die Leitungspersonen der Wohneinrichtungen befragt, wie weit Wohnen bis zum Lebensende bei ihrem Angebot konzeptuell vorgesehen ist. 38.6 % der Befragten antworteten mit Ja, 22.7 % gaben an, dass dies von Fall zu Fall entschieden werde und dies insbesondere vom Pflegeaufwand abhängt.

Wohneinrichtungen, in denen es möglich ist, bis am Lebensende zu bleiben, sind oft Einrichtungen für Menschen mit schweren mehrfachen Behinderungen. In diesen Einrichtungen sind die Bewohnenden über ihr ganzes Leben auf ein hohes Mass an Unterstützung und auch Pflege angewiesen, so dass die letzte Lebensphase vom Personal zwar spezifisches Wissen z. B. zu palliativer Pflege verlangt, aber oft keinen sehr hohen zusätzlichen Pflegeaufwand bedeutet. Von den in die Studie einbezogenen Wohneinrichtungen liegen in einem Drittel Leitlinien zur Palliative Care oder Leitlinien zu Entscheidungen am Lebensende vor. Wünschenswert wären Leitlinien für beide Bereiche. Die Studie zeigt, dass in Wohnheimen mit Leitlinien die Selbstbestimmung in Bezug auf die Entscheidungen am Lebensende signifikant höher ist als in Wohnheimen ohne Leitlinien (Wicki, Meier, Kopetzki, et al., 2015, p. 44).

Entscheidungen am Lebensende bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen

Grundsätzlich muss für jeden medizinischen Eingriff die Einwilligung der urteilsfähigen Person eingeholt werden. Sind Menschen in Bezug auf die spezifische Behandlungsentscheidung nicht urteilsfähig, so muss die durch Dritte stellvertretend zu fällende Entscheidung am mutmasslichen Willen der vom Eingriff betroffenen Person entlang gefällt werden. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sind nicht per se urteilsunfähig in Bezug auf Behandlungsentscheidungen. Vielmehr geht es darum, genau abzuwägen, welche Entscheide sie treffen können und wo Einschränkungen der Urteilsfähigkeit vorliegen. Die Beurteilung der spezifischen Urteilsfähigkeit ist anspruchsvoll, und es fehlen in den Einrichtungen der Behindertenhilfe dazu noch weitgehend entsprechende Instrumente (Wicki, Meier, Kopetzki, et al., 2015, p. 41). Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe orientieren sich in der Alltagsgestaltung in der Regel an der Selbstbestimmung als wichtigem Leitprinzip (ebd., p. 44).

In Situationen am Lebensende kommt es aber nicht selten zu einer Abkehr dieser Orientierung. In den 190 untersuchten Sterbefällen der PALCAP Studie wurde das Ausmass der Involviertheit in die Entscheidung jeweils auf einer Skala von 0 bis 5 bewertet. Die Mittelwerte zeigen die betroffenen Patienten und Patientinnen erst an sechster Stelle. Weit mehr werden Ärztinnen und Ärzte, aber auch die Rechtsvertretung sowie Bezugspersonen und Angehörige, in die Entscheidung einbezogen (Wicki, Meier, Kopetzki, et al., 2015, p. 44). Das Fachpersonal in den Wohneinrichtungen hat Erfahrung darin, Entscheidungsfragen so zu strukturieren und zu erklären, dass sie auch Menschen mit intellektuellen Behinderungen zugänglich werden. Auch wenn dieser Form der Unterstützung Grenzen gesetzt sind durch die kognitiven Voraussetzungen der Bewohnerinnen und Bewohner, so sollte sie dennoch, wo immer möglich, ausgeschöpft werden. Gerade auch in Bezug auf so höchstpersönliche Entscheidungen wie die Gestaltung des Sterbens, gilt es, Unterstützung in Bezug auf die Äusserung von Wünschen und Befürchtungen etc. anzubieten. Erste Materialien, die Unterstützung bieten können bei diesen Gesprächen, liegen vor. Diese Materialien unterstützen nicht nur einen allfälligen selbstbestimmten Entscheid der Bewohnerinnen und Bewohner, sie helfen auch dort, wo keine Urteilsfähigkeit in Bezug auf einen Entscheid erreicht werden kann, indem sie wichtige Anhaltspunkte in Bezug auf den mutmasslichen Willen geben. Ein sorgfältiger Umgang und ein Höchstmass an Einbezug der Betroffenen in die Entscheidung ist auch vor dem Hintergrund der Häufigkeit solcher Entscheidungen in der letzten Lebensphase von Bedeutung. So zeigte die PALCAP Studie, dass in 80 Prozent der Fälle Entscheidungen am Lebensende getroffen wurden (Wicki, Meier, Kopetzki, et al., 2015, p. 44). Dieser Prozentsatz ist in etwa gleich hoch wie in der in der Studie Schmid (Schmid et. al., 2016) für die Gesamtbevölkerung ausgewiesene Prozentsatz. Am häufigsten wurden bei den 190 untersuchten Fällen der PALCAP Studie Entscheidungen in Bezug auf Schmerz-Symptommanagement getroffen (29%), aber auch über die Frage des Verzichts auf künstliche Ernährung oder Beatmung wurde häufig entschieden (29.5%) sowie über den Abbruch einer Behandlung (21.5%) und die palliative Sedation (14.7%).

Der grundsätzliche Miteinbezug des Lebensendes in die Konzeption der Wohneinrichtungen, die Möglichkeit bis ans Lebensende in der Wohneinrichtung bleiben zu können sowie Leitlinien und spezifische Weiterbildungen für das Personal, sind wichtige Eckpunkte, die laut der vorliegenden Studie eine adäquate und an den Bedürfnissen der Menschen mit intellektuellen und komplexen Behinderungen ausgerichteten Betreuung auch in der letzten Lebensphase zu garantieren.

Altwerden und Sterben in Wohnheimen ermöglichen

In dem Bericht des Kantons Zug mit dem Titel "Menschen mit Behinderung werden älter"¹⁰ aus dem Jahr 2012 geht es nicht um das Sterben in Institutionen für behinderte Menschen, sondern um das Altwerden. Die Standortbestimmung wurde von einer Projektgruppe vorgenommen, die aus Vertretungen der Gemeinden, des Kantons, von sozialen Einrichtungen sowie Alters- und Pflegeheimen bestand. Es wird festgehalten, dass in Wohnheimen für behinderte Menschen nicht genug personelle Ressourcen und Infrastrukturen vorhanden sind, um Menschen zu betreuen, die im Alter stärker pflegebedürftig werden und geriatrische Pflege benötigen. Auf der anderen Seite ist das Personal in Pflegeheimen nicht dafür ausgebildet, um Menschen mit einer intellektuellen Behinderung zu betreuen. Dies führt zu Überforderungen des Personals und qualitativ nicht befriedigender Betreuung und Pflege der behinderten Menschen. In dem Bericht wird auch auf die Situation von behinderten Menschen eingegangen, die zu Hause leben und von Angehörigen betreut werden. Dort stellt sich ebenfalls das Problem, dass die Angehörigen selbst auch älter werden und irgendwann mit der zunehmend anspruchsvollen Pflege überfordert sind. Im Bericht wird empfohlen, dass Menschen mit Behinderungen möglichst in der gewohnten Umgebung alt werden dürfen und deshalb in den Wohnheimen auch geriatrische Pflege aufgebaut werden muss.

3.4.2 Gefängnisse

Sterben im Strafvollzug war bis vor kurzem fast ausschliesslich eine Folge von Suiziden, Unfällen oder Verbrechen (vgl. dazu auch Kapitel 2.1.11). Aufgrund von Änderungen des Strafwesens gibt es heute mehr Insassen, die sich bis zu ihrem alters- und krankheitsbedingten Tod im Gefängnis aufhalten. Die geltenden Gesetze und Standards geben vor, dass Menschen im Strafvollzug gleichwertige Versorgung und Pflege erhalten wie der Rest der Bevölkerung (Tag & Gross, 2012; Thier, 2012). Die institutionellen Besonderheiten des Freiheitsentzugs stehen aber in wichtigen Aspekten den Anforderungen an ein gutes Sterben entgegen. Bestrafung, Überwachung, die Gewährung von Sicherheit und auch die besondere Fürsorgepflicht erschweren eine individuelle Betreuung nach Palliative-Care-Standards (u.a. Marti, Hostettler & Richter, 2014; Hostettler, Marti & Richter, 2016).

In der Einleitung des Sammelbands "Tod im Gefängnis" (Tag & Gross, 2012) wird die heutige Problemlage, mit der sich die Haftanstalten aber auch das Justizsystem konfrontiert sehen, folgendermassen auf den Punkt gebracht:

"Anlass war die Erkenntnis, dass sich immer mehr drängende Fragen zum Sterben und Tod im Freiheitsentzug stellen. Erstaunlicherweise finden sich jedoch weder in der Strafvollzugspraxis noch in Ethik und Recht Antworten, die umfassend oder zufriedenstellend sind". (Tag und Gross, 2012, S. 9)

Es gibt bisher für die Schweiz kaum Studien, die sich auf der Meso-Ebene der Haftanstalten oder forensischen Abteilungen von Akutspitälern mit dem Sterben auseinandergesetzt haben. Die wenigen Untersuchungen befassen sich eher mit der Situation der Häftlinge selbst (vgl. dazu Kapitel 2.1.11).

¹⁰ <https://www.zg.ch> (gesehen am 3. April 2017)

Eine Ausnahme stellt das NFP 67 Projekt von Hostettler, Richter, Queloz, Bérard und Marti (2015) dar, in welcher sich die Forschenden mit dem rechtlichen Kontext, der Institutionslogik und den beteiligten Akteuren beim Sterben in Gefängnissen auseinandersetzten. Das interdisziplinär zusammengesetzte Team analysierte die gesetzlichen Grundlagen, führte eine ethnografische Studie innerhalb zweier Gefängnisse durch und befragte verschiedene Akteure mittels halb-standardisierter Interviews.

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass Gefängnisinsassen nicht nur als Sterbende, sondern auch als betroffene Kolleginnen und Kollegen von Sterbenden, im Gefängnis zum Thema gemacht werden sollten. Die professionellen Akteure müssen als sehr heterogene Gruppe bezeichnet werden, mit stark unterschiedlichem Wissen, Kompetenzen und Verantwortungen. Es handelt sich dabei um Strafvollzugsmitarbeitende, Pflegefachpersonen, Ärztinnen und Ärzte, Sozialarbeitende, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Managementpersonal und Behördenmitglieder, die beispielsweise über Haft erleichterungen beim Lebensende zu entscheiden haben. Die rechtliche Analyse zeigte verschiedene Möglichkeiten auf, wie Gefängnisinsassen am Lebensende mehr Freiraum gewährt werden kann (z. B. frühzeitige Entlassung aufgrund medizinischer oder anderer schwerwiegender Gründe, Amnestie). Diese rechtlichen Möglichkeiten wurden bisher in der Schweiz kaum je im Zusammenhang mit sterbenden Insassen benutzt.

Innerhalb der Haftanstalt als Organisation stehen sich verschiedene Logiken gegenüber, die widersprüchlich sind und bei den verantwortlichen Akteuren Spannung verursachen. Die Logik der Bestrafung, die Logik der Sicherheit der Gesellschaft, aber auch der Mitarbeitenden der Vollzugsanstalten vor gefährlichen Straftätern und die Logik von Palliative Care, in welcher die Bedürfnisse der Sterbenden im Zentrum stehen, stehen teilweise in starkem Gegensatz. Dies zeigt sich beispielsweise bei der Frage, ob der körperliche Kontakt zwischen Vollzugsmitarbeitenden und Insassen auch bei starker Pflegebedürftigkeit und im Sterben weiterhin untersagt sein soll. Oder bei der Frage, ob das alltägliche strikte Sicherheitsregime für sterbende Personen gelockert werden kann. Eine solche Lockerung kann beispielsweise entscheidend dazu beitragen, dass sterbende Insassen sich von ihrer Familie und nahestehenden Personen verabschieden und allenfalls mit diesen versöhnen können.

Da innerhalb der Vollzugsanstalten bisher kaum Regelungen zum Umgang mit Sterbenden entwickelt wurden, führt dies dazu, dass unausweichliche Entscheidungen meist im letzten Moment getroffen werden, was die Qualität der Palliative Care verschlechtert. Ebenfalls kritisch ist der Umstand, dass die medizinische Versorgung innerhalb der Haftanstalten in vielen Fällen nicht geeignet ist, sterbende Insassen bis zum Tod zu betreuen. Deshalb werden gegen Ende häufig Verlegungen zwischen Gefängnissen und beispielsweise der Bewachungsstation des Inselpitals (BEWA) durchgeführt. Diese werden notwendig, weil die medizinische Grundversorgung in den Gefängnissen nicht dazu geeignet ist, komplexe und anspruchsvolle Situationen beim Sterben adäquat zu behandeln.

"Todkranke, jedoch nach wie vor als „gefährlich“ eingestufte Gefangene werden deshalb häufig über einen längeren Zeitraum zwischen der Anstalt und der BEWA hin und her transportiert. Sobald sich der Gesundheitszustand des Gefangenen verschlechtert und er für die Anstalt nicht mehr tragbar ist, wird er in die BEWA verlegt. Die BEWA ist jedoch eine Akutstation, die aus

wirtschaftlichen Überlegungen nicht auf die Langzeit- und Palliativpflege ausgerichtet ist. Deshalb wird der Gefangene, sobald sein Gesundheitszustand wieder als „stabil“ gilt, erneut in die Anstalt zurückgebracht". (ebd., S. 10)

Bisher existieren in der Schweiz zwei spezielle Abteilungen für ältere Insassen: in der Justizvollzugsanstalt Pöschwies für ältere und (sucht-)kranke Gefangene und in der Justizvollzugsanstalt Lenzburg für Gefangene ab 60 Jahren. Die bisherigen Erfahrungen in der Schweiz zeigen, dass eine Separation von den übrigen Insassen aufgrund der zunehmenden Verletzlichkeit der älteren und oft chronisch kranken Gefangenen angezeigt wäre (Marti, Hostettler & Richter, 2014).

Eine ethnografisch angelegte Studie, die im Rahmen des NFP 67 in den beiden Gefängnissen JVA Pöschwies und Lenzburg durchgeführt wurde, befasst sich mit der Palliative Care und der Sterbebegleitung im Gefängnis (Hostettler, Marti & Richter, 2016). Sie zeigt, dass die meisten Gefangenen dem Vollzugssystem und gleichzeitig auch dem angegliederten Gesundheitsdienst misstrauisch gegenüber stehen. Sie erwarten, dass sie im Krankheitsfall nicht gut betreut werden. Viele fühlen sich vom Personal nicht ernst genommen, auch was ihre gesundheitlichen Beschwerden angeht. In diesem Zusammenhang ist es interessant, dass die Gesundheitsversorgung der Gefangenen in der Romandie organisatorisch unabhängig vom Strafvollzug ist.

Handtke und Bretschneider (2015) haben sich mit der Frage auseinandergesetzt, ob Gefängnisinsassen, die voraussichtlich bis zu ihrem Tod im Massnahmenvollzug verbleiben müssen, ein Recht auf einen assistierten Suizid haben (vgl. dazu Kapitel 5).

In dem Sammelband von Tag und Gross (2012) werden verschiedene rechtliche und ethische Fragen zum Tod im Gefängnis aufgegriffen. Es geht u.a. um das im Medizinrecht verankerte Prinzip der Selbstbestimmung des urteilsfähigen Patienten, um die Gewährung der Menschenwürde bei Menschen, die in Haft eines natürlichen Todes sterben werden und um den Umgang mit Suizidwünschen und Handlungen der Inhaftierten (z. B. Hungerstreik). Thier (2012) befasst sich mit der rechtlichen Lage und ethischen Fragen rund um den "normalen Tod" im Gefängnis, wobei er u.a. auf den Begriff der Menschenwürde eingeht und diskutiert, ob das Sterben innerhalb der Gefängnismauern prinzipiell gegen diese Würde verstosse. Der Autor kommt zum Schluss, dass die rechtlichen Vorgaben auf Fürsorgeanspruch und medizinische Versorgung mit der heutigen Praxis konform sind und dass keine Gesetzesrevision notwendig ist.

Um Beeinträchtigungen der Menschenwürde beim Sterben im Strafvollzug zu vermeiden, postuliert Härle (2012), dass Strafgefangene keine Einschränkungen bei der medizinischer Behandlung erleiden dürfen, dass sie über ihren eigenen Leichnam selbst entscheiden dürfen, dass sie ein Recht auf vertrauliche Seelsorge haben und dass der Kontakt zu Angehörigen und anderen nahestehenden Personen kurz vor dem Tod nicht durch die Haftanstalt verhindert werden darf. Die Gestaltung des Strafvollzugs sollte s. E. versuchen, die Bemühungen um eine Aussöhnung vor dem Tod zu unterstützen und diesen Raum zu geben.

3.4.3 Zu Hause sterben

Zur Frage, wie sich das Setting „zu Hause“ auf das Sterben auswirkt, wie die Lebensqualität der Sterbenden und allenfalls ihrer Angehörigen davon beeinflusst werden, gibt es sehr wenig Studien in der

Schweiz. Untersucht wurde die Situation von pflegenden Angehörigen von zu Hause sterbenden Kindern (vgl. dazu Kapitel 2.1.10 und 2.2) und die Schwierigkeiten von pflegenden Angehörigen, die gleichzeitig noch berufstätig sind (vgl. dazu Fringer und Berthod; Kapitel 2.2).

Eine Forschungsgruppe um Beat Sottas untersuchte kritische Situationen, mit denen sich pflegende Angehörige konfrontiert sehen, wenn der Tod zu Hause stattfindet (Sottas et al., 2015; Brügger, Jaquier & Sottas, 2015; Jaquier, 2015). Diese Studie war Teil des NFP 67 Programms. Ziele der Studie waren es, herauszufinden, welche Situationen von den Angehörigen als kritisch beurteilt werden; die verschiedenen Formen der Entscheidungsfindung und Bewältigungsformen dieser kritischen Situationen kennenzulernen; Lücken in der Versorgungslandschaft mit Einfluss auf diese Problematik zu beschreiben; Unterschiede bezüglich Einstellungen, Werten etc. in verschiedenen Kontexten zu untersuchen und den Bedarf an Unterstützung zu kennen sowie entsprechende Instrumente zu entwickeln. Die Resultate der Studie werden im Kapitel 2.2 vorgestellt.

Gentile, Wehner und Waechter (2015) befassen sich mit dem Engagement von Freiwilligen in der ambulanten Palliative Care zur Frage, wie das Zusammenspiel zwischen Familien und Ehrenamtlichen aussehen soll und wie es koordiniert werden muss, damit ein möglichst gutes Ergebnis für alle Beteiligten erzielt werden kann. Der Bedarf der Patientinnen / Patienten und der pflegenden Angehörigen wird als stark individualisiert und sich dynamisch verändernd beschrieben, was eine fachliche Begleitung der Freiwilligen und systematisches Wissensmanagement in und zwischen den Institutionen notwendig macht, um passgenaue Hilfe erbringen zu können.

Tanja Krohnes und Settimio Monteverde weisen in einer aktuellen Übersichtsstudie zur Versorgung und Versorgungslücken von Palliative Care in der Schweiz darauf hin, dass die Zugänglichkeit zu Palliative-Care-Leistungen zu Hause für viele Betroffene nicht gewährleistet ist, weil die Finanzierung nicht national und solidarisch organisiert ist. Krankenkassen zahlen oftmals nur einen Teil der zu Hause notwendigen ambulanten Leistungen. Der Anteil, der „Out of pocket“, also von den Betroffenen oder ihren Angehörigen aus dem eigenen Sack bezahlt werden muss, ist im internationalen Vergleich aussergewöhnlich hoch. Dies führt zu einer regional wie auch sozial ungleichen Zugänglichkeit einer qualitativ guten Palliative Care, die dem Patienten / der Patientin möglichst an dem Ort geboten werden sollte, wo dieser sich aufhalten möchte (Krones & Monteverde, 2017).

3.4.4 Schnittstellen innerhalb des gemeindenahen Palliativ-Netzes

Aus Sicht aller Akteure ist eine optimale Koordination innerhalb des Palliativ-Netzes, eine gute Kommunikation zwischen allen Beteiligten, eine sinnvolle Arbeitsteilung und die gute Begleitung bei Verlegungen von höchster Bedeutung für das Wohl der Menschen in der letzten Lebensphase. Zugleich wird von verschiedenen Seiten beklagt, dass genau diese Koordination in der Schweiz in vielen Bereichen nicht ausreichend geleistet werden kann und oft nur unzufriedenstellend ausfällt. In diesem Sinn erstaunt es, dass die Gestaltung der Schnittstellen kaum als Forschungsthema aufgegriffen wird.

Michel, Friedli et al. (2016) diskutieren diese Frage aus Sicht der Sozialen Arbeit. Es geht dabei um die Aufgaben und Kompetenzen, welche Sozialarbeitende in der Palliative Care übernehmen sollen. Die Koordination des palliativen Netzes und die Begleitung oder Abklärung von Verlegungen, insbesondere nach Spitalaufenthalten, gehören demnach zu den wichtigsten Aufgaben dieses Fachbereichs. In

einer Studie von Otte (2016) wird auf die mangelnde Kommunikation zwischen Hausärztinnen / ärzten und Spitalärztinnen /-ärzten beim Eintritt in ein Akutspital eingegangen.

Einen aussergewöhnlichen Ansatz beschreiben Steffen Eychmüller und Franzisca Domeisen Benedetti, die ausgehend von dem in Indien entwickelten Konzept „Kerala Neighbourhood Network in Palliative Care (KNNPC)“ ein gemeindenahes Palliative-Care-Netz in der Ostschweiz initiierten. Aussergewöhnlich ist dieser u.a. Ansatz, weil er partizipativ vorging und ebenfalls weil der Einbezug von ehrenamtlich Tätigen ein hohes Gewicht hatte. In die Evaluation, Planung und den Aufbau des Netzes wurden alle regional tätigen Akteure aus dem Bereich der ambulant und stationär tätigen Gesundheitsversorgung, der Zivilorganisationen (z.B. Krebsliga, Pro Senectute), der Kirchen und Sozialdienste einbezogen (Eychmüller & Domeisen Benedetti, 2012).

Schmid (2016) beschreibt die Verbreitung und den Nutzen eines palliativen Betreuungsplans für die Grundpflege zu Hause. Ein solches Instrument wurde im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit durch das Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention EBPI und das Institut für Hausarztmedizin IHAM der Universität Zürich evaluiert. In einem ersten Schritt der Evaluation wurde die Verbreitung des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im benachbarten Seeland untersucht. Eine Online-Befragung der in diesem Bereich tätigen Gesundheitsfachleute zeigte einen spärlichen Einsatz des Instruments. Diejenigen, die den Behandlungsplan verwendeten, beurteilten den Nutzen positiv. Es sind vor allem drei Aspekte, für die ein solcher Plan sich als nützlich erweist:

1. Gesprächsleitfaden oder Checkliste für die vorausschauende Planung
2. Handlungsanweisung für die Angehörigen bei Notfällen
3. Informationsaustausch zwischen den beteiligten Berufsgruppen vor Ort, unter der Bedingung, dass der Plan zuhause bei der Patientin, beim Patienten aufliegt.

4 Struktur der Versorgung

Eines der Schlüsselkonzepte, um Gründe zu analysieren, die dazu führen, dass eine Population oder eine Bevölkerungsgruppe die benötigte und adäquate Gesundheitsversorgung erhält (oder auch nicht), ist das “health service coverage“-Konzept von Tanahashi (Tanahashi, 1978).

“Health service coverage depends on the ability of a health service to interact with the people who should benefit from it (the target population), i.e. the ability to transform the intention to serve people into a successful intervention for their health”. (Tanahashi 1978, S. 295)

Um in diesem Sinn ein Gesundheitssystem zu evaluieren, schlägt Tanahashi (1978) fünf Prozessstufen vor, die zu der angestrebten Gesundheitsintervention führen sollen:

- Vorhandensein der notwendigen Strukturen (“availability”): Menge der Institutionen, personale und andere Ressourcen;
- Zugänglichkeit der Strukturen (“accessibility”): Reisedistanzen, Wartezeiten, finanzielle und informationsbezogene Zugänglichkeit;

- Akzeptanz („acceptability“): Respektvolle, wertschätzende Haltung gegenüber Patientinnen und Patienten, Berücksichtigung von Behandlungspräferenzen, Sensibilität für kulturelle, genderbezogene und Lebenslagen bezogene Bedürfnisse;
- Tatsächlicher Kontakt (“contact coverage“): Anteil der Personen, die Kontakt zur Institution haben;
- Wirksamkeit („effectiveness“): Qualität und Wirksamkeit der Behandlung, Patientenzufriedenheit und Verbesserung des Gesundheitszustands.

Wir erachten dieses Konzept als geeignet, um die in der Schweiz vorhandenen Versorgungsstrukturen im Bereich der End-of-Life-Care zu analysieren und zu diskutieren. Leider stehen bei Weitem nicht alle dafür notwendigen Informationen oder Daten zur Verfügung. Dies betrifft zum einen wissenschaftlich gestützte Vorgaben des bevölkerungsbezogenen Bedarfs (SOLL-Werte) wie auch die tatsächlich aktuell in der Schweiz vorhandenen Ressourcen (IST-Werte) bezüglich der Strukturen der Versorgung. Wie weiter unten dargestellt wird, stehen dazu nur bruchstückhafte Informationen zur Verfügung. Wir werden aber die ersten drei Kriterien des Konzepts von Tanahashi dazu verwenden, die im folgenden Kapitel vorgestellten Erkenntnisse zur Versorgung zu strukturieren und die einzelnen Punkte in den Schlussfolgerungen zusammenfassend zu diskutieren. Auf eine Diskussion der tatsächlichen Nutzung ("contact coverage") und der Wirksamkeit der "End-of-Life-Care" muss im Rahmen dieses Berichts verzichtet werden, da dazu zu wenig Informationen vorliegen.

4.1 Infrastruktur und personelle Ressourcen

In der internationalen Literatur über Staaten mit gut ausgebautem Palliative-Care-Angebot wird postuliert, dass 80 bis 90 Prozent der Sterbenden von in Palliative Care geschulten Fachpersonen der medizinischen Grundversorgung ausreichend betreut werden können. Zwischen 10 und 20 Prozent der Sterbenden benötigen Betreuung durch Personal mit spezialisiertem, palliativmedizinischem Wissen, das beispielsweise auch durch ambulante Palliative-Care-Teams zu Hause erbracht werden kann. Lediglich 1 bis 2 Prozent der Sterbenden sollten auf einer spezialisierten Palliativstation behandelt werden müssen (von Wartburg & Näf, 2012, p. 11).

Gemäss European Association for Palliative Care (EAPC) sollten pro Million Einwohner 80 bis 100 Betten in Palliativstationen und -kliniken zur Verfügung stehen (Radbruch & Payne, 2011). Das wären für die Schweiz hochgerechnet rund 600 Betten (von Wartburg & Näf, 2012, p. 19).

Das Bundesamt für Gesundheit geht bei seinen Berechnungen für die Schweiz von folgenden Werten aus. Gemäss ihren Angaben benötigen 66 Prozent aller Sterbenden palliative Leistungen: 53 Prozent der Sterbenden betreut durch ausreichend ausgebildetes Personal der Grundversorgung und 13 Prozent (zusätzlich) durch spezialisiertes Personal. Geht man von diesen Schätzwerten des Bundesamtes für Gesundheit aus, dann benötigten von den rund 60'000 im Jahr 2012 Verstorbenen in der Schweiz 8'000 Personen eine spezialisierte palliative Betreuung.

Gestützt auf demographische Projektionen und epidemiologische Trends prognostiziert das BAG, dass (1) in Zukunft pro Jahr deutlich mehr Personen sterben werden (2012: 60'000 Personen; 2030: 80'000 Personen), (2) dass mehr Personen nach einer langen Demenzerkrankung sterben werden

und (3), dass sich die Überlebenszeit von onkologischen Patientinnen und Patienten aufgrund medizinischer Fortschritte weiterhin erhöhen wird. Diese drei Faktoren führen u.a. dazu, dass der Bedarf an Palliative Care in der Zukunft deutlich steigen wird (von Wartburg & Näf, 2012, p. 11).

Das Bundesamt für Gesundheit veröffentlichte im Jahr 2012 einen Bericht zur Bilanz der Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care. GDK und BAG unterscheiden dabei folgende Strukturen im spezialisierten Palliative-Care-Bereich:

- Palliativstationen und Palliativkliniken
- Palliativambulatorien und Konsiliardienste, angegliedert an Akutspitäler
- mobile Palliativdienste
- sozial-medizinische Institutionen mit spezialisierten Palliative-Care-Auftrag (Langzeitbereich für komplexen Behandlungsbedarf).

Definiert und voneinander abgegrenzt werden diese unterschiedlichen Angebotsstrukturen der spezialisierten Palliative Care in einem Bericht, der im Auftrag des BAG erstellt wurde (Eychmüller, Coppex, & von Wartburg, 2012). Hospize werden entweder zum Akut- oder zum Langzeitbereich zugeteilt, je nach Leistungsauftrag und Finanzierungsart respektive nach der Instabilität, dem Schweregrad und der Komplexität der gesundheitlichen Lage der betreuten Patientinnen und Patienten.

Es stellen sich im Zusammenhang mit Tanahashis "coverage"-Konzept zwei Fragen, welche die "availability" und eine dritte Frage, welche die "accessibility" der Strukturen betreffen:

1. Steht genügend Infrastruktur (Dienste, Betten, Menge an personellen Ressourcen) für die spezialisierte Palliative Care zur Verfügung?
2. Steht genügend qualifiziertes Personal in der Grundversorgung und in der spezialisierten Palliative Care zur Verfügung?
3. Wie sind diese Ressourcen regional verteilt?

4.1.1 Menge und Verteilung an Infrastruktur im Bereich spezialisierte Palliative Care

Leider existieren in der Schweiz bis zum heutigen Zeitpunkt lediglich fragmentarische Informationen zur Menge der vorhandenen Infrastruktur oder der Angebote in der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care. Um die Angebote kantonal oder regional vergleichen und damit auch die flächendeckende Zugänglichkeit beurteilen zu können, sind definierte und einheitlich erfasste Kennzahlen zur Infrastruktur notwendig. Die verschiedenen Angebote oder Infrastrukturen des stationären und ambulanten Bereichs, der Grund- und spezialisierten Pflege und Medizin, müssen, um wirksam zu sein, in einem definierten Versorgungsgebiet sinnvoll aufeinander abgestimmt und vernetzt sein. Das konkrete Versorgungsnetz ist, je nach Kanton, Region oder Gemeinde, entsprechend dem föderalen Schweizer System, extrem unterschiedlich ausgestaltet. Die kleinste Untersuchungseinheit zur Frage der Versorgungssicherheit mit Palliative Care sollte denn idealerweise **das Palliativ-Netz als solches** sein und nicht eine einzelne spezialisierte Infrastruktur (beispielsweise die Anzahl stationärer Palliativ-Care-Betten) innerhalb des Netzes (Wächter & Bommer, 2014). Eine solche Studie fehlt bislang in der Schweiz.

Eine der wenigen Studien zur Fragestellung der vorhandenen Infrastruktur stellt die bisher zweimal durchgeführte Befragung der Kantone durch die Konferenz der Kantonalen Gesundheitsdirektionen (GDK) über die spezialisierte Palliative Care dar (Wyss & Coppex, 2013). Leider sind die erhobenen Daten teilweise lückenhaft und in gewissen Angebotsbereichen wenig aussagekräftig. So ist beispielsweise die reine Anzahl der vorhandenen mobilen Palliativ-Care-Dienste in Bezug auf die Frage der flächendeckenden Versorgung der Bevölkerung, ohne Wissen über das definierte Einzugsgebiet und die vorhandenen personellen Ressourcen, wenig aussagekräftig.

Palliativstationen in Akutspitälern und Palliativkliniken

Am besten ist der Informationsstand zum Angebot an stationärer Akutversorgung, also an vorhandenen **Betten der Palliativstationen in Akutspitälern und Palliativkliniken**. Auf Basis der neuesten Erhebung der Konferenz der Kantonalen Gesundheitsdirektionen (GDK) bei den Kantonen aus dem Jahr 2013 wird geschätzt, dass in der Schweiz insgesamt 370 solche Betten in Betrieb sind. Das ergibt im Vergleich zur Wohnbevölkerung eine Bettenzahl von 46 Betten pro Million Einwohner. Dieser Wert liegt deutlich unter dem empfohlenen Sollwert der EAPC von 100 Betten pro Million Einwohner (Binder & Von Wartburg, 2010, p. 17).

Das Bettenangebot ist sehr ungleichmässig über die Kantone verteilt, wie die folgende Abbildung zeigt. 19 Kantone haben in der Befragung angegeben, dass sie solche Betten betreiben.

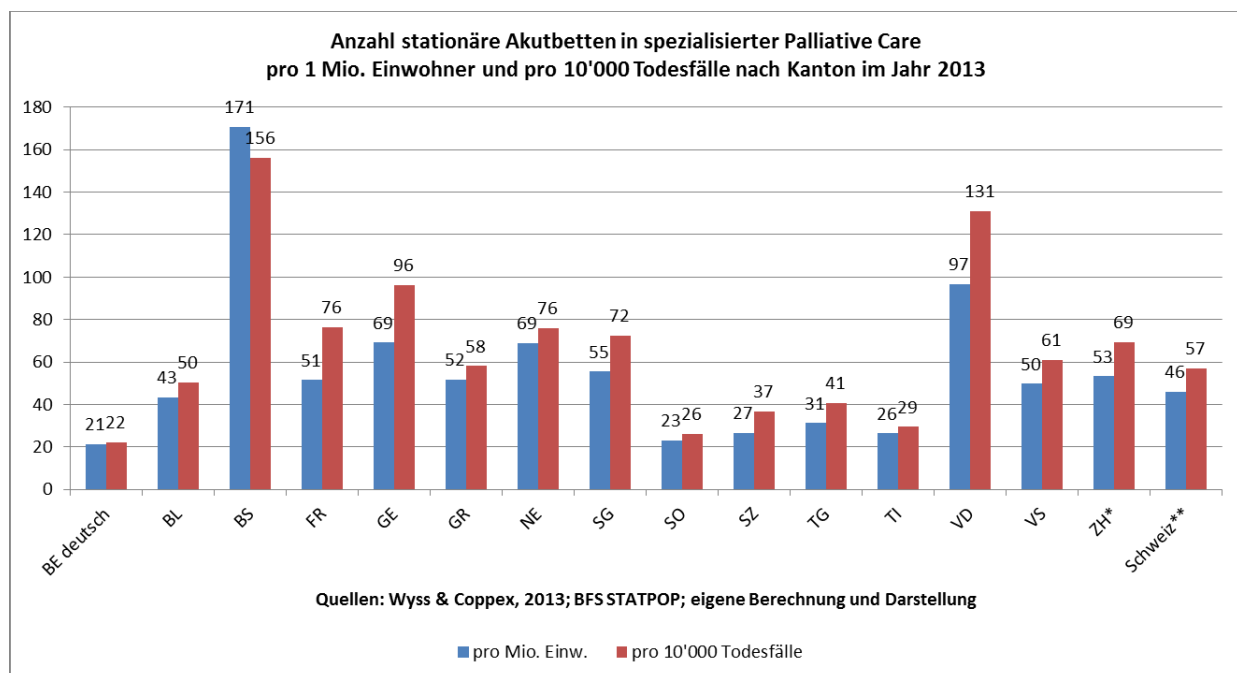


Abbildung 5: Anzahl Betten in Palliativstationen von Akutspitälern und in Palliativkliniken pro Einwohnerzahl und pro Todesfälle: Kantone und Schweiz

Die Kantone Aargau, Glarus, Obwalden, Schaffhausen, Uri und Zug wiesen gemäss den kantonalen Gesundheitsdirektionen zum Zeitpunkt der Erhebung keine Betten für spezialisierte Palliative Care auf und sind deshalb in dieser Abbildung nicht dargestellt.

Bei der obigen Darstellung ist zu beachten, dass die heutige Spitalplanung und auch das kantonale Angebot sich nicht nur nach den Bedürfnissen der eigenen Bevölkerung ausrichten, sondern auch interkantonal genutzt wird. Das Ausmass der interkantonalen Patientenwanderung ist, je nach Kanton, unterschiedlich stark ausgeprägt. Kantone mit geringen Einwohnerzahlen (wie beispielsweise Uri mit rund 35'000 Einwohnern und jährlich knapp 350 Todesfällen) sind für die Spitalversorgung auf die Kooperation mit anderen Kantonen angewiesen. Dass Uri keine eigenen Palliative-Care-Betten ausweist, heisst also nicht, dass die Urnerinnen und Urner keinen Zugang zu solchen Betten haben. Über diese interkantonale Festlegung der Versorgungssicherheit liegen aber im Bericht keine Informationen vor. Andere Kantone wie beispielsweise die Kantone Bern, Basel-Stadt und Zürich sind fast gänzlich „selbstversorgend“ (vgl. dazu (Huber, 2015)). Der Wert von 21 Betten pro Million Einwohner für den deutschsprachigen Teil des Kantons Bern kann deshalb, verglichen mit der Empfehlung der European Association for Palliative Care (EAPC) von 100 Betten pro Million Einwohner, als deutlich ungenügend bezeichnet werden. Eine in dieser Hinsicht sehr gute Infrastruktur weisen die Kantone Waadt und Basel-Stadt auf.

Palliativambulatorien

Palliativambulatorien, angegliedert an ein Akutspital, existierten im Jahr 2013 in zehn Kantonen (Bern, Genf, Graubünden, Luzern, St. Gallen, Schaffhausen, Tessin, Waadt, Zug und Zürich). Stärker verbreitet sind Palliativ-Konsiliardienste, ein spezialisiertes, interprofessionell arbeitendes Team, welches sich innerhalb eines Spitals an das ärztliche Personal und die Pflegepersonen in den allgemeinen Stationen richtet und in geringerem Mass auch an die Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige. Diese Dienste stellen eine wichtige Unterstützung für die Palliative Care in der Grundversorgung dar. Gemäss Bericht der GDK sind solche Dienste bei fast allen Spitälern mit Palliativstation eingerichtet. Leider fehlen auch hier Informationen zur Menge der personellen Ressourcen in diesem wichtigen Angebotsbereich.

Spezialisierter Langzeitbereich

Vom Akutbereich abzugrenzen ist der spezialisierte Langzeitbereich, der für Patientinnen und Patienten mit komplexen, aber stabilen gesundheitlichen Problemen gedacht ist. Solche sozialmedizinischen Institutionen mit Palliative-Care-Auftrag existieren bisher interessanterweise nur in einem sehr begrenzten geographischen Gebiet: in den Kantonen Aargau (drei Institutionen), Luzern (eine Institution), Zürich (drei Institutionen) und Schwyz (eine Institution).

Mobile ambulante Dienste

Im mobilen ambulanten Bereich werden in der Schweiz drei Formen von spezialisierten Diensten beschrieben: In der Deutschschweiz ist das Personal dieser Dienste hauptsächlich in der ersten Linie tätig, das heisst, die spezialisierten Fachpersonen übernehmen Pflege, Betreuung und Koordination der Patientinnen und Patienten zu Hause; in der Romandie ist vor allem die zweite Form verbreitet, in welcher das spezialisierte Fachpersonal in der zweiten Linie tätig ist, das heisst, die betreuenden Grundversorger im Spital, in Pflegeheimen und sozialmedizinischen Institutionen sowie im ambulanten Bereich berät und unterstützt. Schliesslich gibt es auch Mischformen.

In einer detaillierten Studie zu den in der **spitalexternen Versorgung tätigen mobilen Palliativ-Care-Diensten (MPCD) der Schweiz**, haben Matthias Wächter und Angela Bommer, im Auftrag des BAG und der GDK, eine Bestandesaufnahme mit Stand November 2013 vorgenommen (Wächter & Bommer, 2014). Dabei ging es nicht nur um die Anzahl der Dienste und ihre geographische Verteilung, sondern auch um deren personelle Ressourcen, die Organisationsformen sowie die sich daraus ergebenden Konsequenzen für das Angebot und die Finanzierung der Leistungen. Nicht in die Studie eingeschlossen sind MPCD-Angebote für Kinder und Jugendliche. Ebenfalls nicht eingeschlossen, aber für die Aussagekraft dieser Studie kritischer, sind Palliative-Care-Dienstleistungen von allgemeinen Spitex-Diensten, welche nicht explizit über eine spezialisierte Fachstelle für Palliative Care verfügen und deshalb von den kantonalen Gesundheitsbehörden nicht zur Palliative-Care-Infrastruktur gezählt werden (z. B. Spitex der Gemeinde Köniz).

Gemäss dieser Studie waren Ende 2013 in der Schweiz 26 mobile Palliative-Care-Dienste tätig. Diese sind, je nach Auftrag und Organisationsform, für die Versorgung einer Stadt oder eines ländlichen Gebiets, eines ganzen Kantons oder für eine interkantonale Region (z.B. Equipe mobile de soins palliatifs BEJUNE: für die französischsprachige Region des Kantons Bern, den Kanton Jura und den Kanton Neuenburg oder Palliativer Brückendienst der Krebsliga Ostschweiz für die Kantone St. Gallen, Appenzell i.R. und Appenzell a.R.) zuständig. Das stark unterschiedlich definierte Versorgungsgebiet hängt auch damit zusammen, dass teilweise die Kantone für die Planung und Finanzierung der spitalexternen Versorgung zuständig sind, teilweise die Gemeinden, teilweise wird diese Aufgabe von privaten Organisationen (z.B. Krebsliga) übernommen. Fünf dieser 26 Dienste beschränken sich (fast) ausschliesslich auf die Betreuung von onkologischen Patienten. Von der EAPC wird ein Dienst pro 100'000 Einwohnerinnen und Einwohner empfohlen, das wären für die Schweiz rund 80 Dienste. Der empfohlene Sollwert wird damit bei weitem nicht erfüllt.

Organisationsformen und Auftrag der mobilen Dienste

Die MPCD unterscheiden sich sehr stark in Bezug auf ihren Auftrag und damit auch auf ihr Leistungsangebot. Wächter und Bommer (Wächter & Bommer, 2014, 2014, p. 15). unterscheiden fünf Organisationsformen, die in der folgenden Tabelle kurz zusammengefasst werden.

| Gruppe | Anzahl | Organisationsform | Leistungsauftrag | Kantone |
|--------|--------|--|-------------------------------------|------------------------------|
| A | 6 | Spezialisierte onkologische oder PC-Spitexorganisation mit privatem Träger, v.a. Krebsliga | 4 ohne öffentlichen Auftrag in PC | AG, SG/AI/AR, SH, SO, ZH (2) |
| B | 5 | Fachstelle oder Spezialteam integriert in Spitexorganisationen mit Leistungsauftrag in der Grundversorgung | 2 ohne öffentlichen Auftrag in PC | BE (2), BS, LU, ZH |
| C | 6 | Dienst ist Organisationseinheit eines Akutspitals | 1 ohne öffentlichen Auftrag in PC | BE, BL, GE, TG, VS (2) |
| D | 4 | Eigenständiger Dienst, der als Brücke zwischen Spital, Spitex und Gemeinwesenarbeit dient. | Alle mit öffentlichem Auftrag in PC | FR, GR, TI (2) |

| | | | | |
|---|---|---|-------------------------------------|------------------|
| E | 5 | Dienst ist Teil eines kantonalen oder interkantonalen Programms | Alle mit öffentlichem Auftrag in PC | JU/NE/BE, VD (4) |
|---|---|---|-------------------------------------|------------------|

Tabelle 3: Anzahl Organisationsformen der mobilen Palliative-Care-Dienste (Quelle: Wächter & Bommer, 2014)

Wächter und Bommer weisen darauf hin, dass diese fünf Organisationsformen einschneidende Wirkungen auf das Angebot und den Handlungsspielraum der einzelnen Dienste haben. Die Dienste der Gruppe A stehen im Auftrag von privaten Trägern und beschränken sich fast ausschliesslich auf die Pflege onkologischer Patientinnen und Patienten. Diese Dienste sind in der ersten Linie tätig; das bedeutet, sie ersetzen das Personal der Grundversorgung, sobald palliative Pflege und Betreuung notwendig werden. Ganz am anderen Ende des Spektrums stehen die Dienste der Gruppe E, welche alle über kantonale Leistungsverträge verfügen. Sie sind praktisch ausschliesslich in der zweiten Linie tätig, unterstützen und beraten also das Personal in der Grundversorgung und sind sehr selten direkt an der Pflege der Patientinnen und Patienten beteiligt. Die Dienste der Gruppe E verfügen über ein Globalbudget. Ihr Zuständigkeitsbereich ist viel breiter: Sie sind konsiliarisch für das Personal der Grundversorgung im Spital, in Pflegeheimen, in sozialmedizinischen Institutionen und im ambulanten Bereich zuständig. Bei den Diensten der Gruppen B, C und D handelt es sich um Mischformen mit teilweise öffentlichem Auftrag, verbunden mit Beiträgen zur Deckung der ungedeckten Kosten. Diese Dienste finanzieren sich zu einem grossen Teil über die Kosten, welche über das KVG als Pflegekosten den Patientinnen und Patienten verrechnet werden können. Die heutige Tarifstruktur deckt aber die Vollkosten der MPCD pro geleistete Stunde nicht ab (u.a., weil zentral wichtige Leistungen wie Koordination und interprofessioneller Austausch nicht in Rechnung gestellt werden dürfen, wie auch die langen Wegzeiten, insbesondere in ländlichen Regionen). Diese Dienste sind deshalb auf Spendenbeiträge angewiesen oder sie sind gezwungen, auf wichtige Aufgabeninhalte von Palliative Care zu verzichten. Die Finanzierungslogik, welche sich aus der Organisationsform der MPCD ergibt, schränkt deshalb den flächendeckenden Zugang zu Palliative Care in der Schweiz ein (Wächter & Bommer, 2014, p. 56).

Zugänglichkeit der mobilen Dienste

Da ambulante Dienste von grosser Bedeutung für die Qualität der Palliative Care in der Grundversorgung ist, trifft diese Einschränkung einen grossen Teil der sterbenden Bevölkerung. Nach wie vor gibt es Regionen oder Kantone in der Schweiz, die **als weisse Flecken in der Versorgungslandschaft** der mobil tätigen Palliative Care bezeichnet werden müssen. Dazu zählten Ende 2013 Teile der Kantone Bern und Graubünden sowie weite Teile der Innerschweiz (Kantone Glarus, Nidwalden, Obwalden, Schwyz, Uri und Zug). Zu diesem Zeitpunkt war ein Aufbau des Angebots im Kanton Schwyz geplant.

Im Fokus: Der Verein Palliative Ostschweiz

Der Verein palliative Ostschweiz wurde im November 2003 gegründet. Er setzt sich zum Ziel, ein Netzwerk von gemeindenahen Dienstleistungen und Unterstützungsangeboten in den Kantonen AI,

AR, SG, TG sowie im Fürstentum Liechtenstein entstehen zu lassen, zu stärken und allen Beteiligten zugänglich zu machen. Dieses Netzwerk ist deshalb erwähnenswert, weil es von Anfang an die gemeindenahen Akteure im Bereich Palliative Care in den Mittelpunkt stellte und in dem Sinn nicht "top down" z. B. von einer kantonalen Gesundheitsdirektion oder vom Angebot eines Akutspitals her initiiert und gesteuert wurde, sondern "bottom up" als Miteinander von ambulanten Pflege-Diensten, Hausärztinnen und -ärzte inklusive einem Schwerpunkt im Einbezug zivilgesellschaftliche Organisationen und ehrenamtlich tätigen Personen.

Palliative Ostschweiz stellt in erster Linie eine Plattform dar, welche informiert, berät, vermittelt und koordiniert. Das Leistungsspektrum umfasst die Unterstützung von Angehörigen, den Erhalt und die Weiterentwicklung eines Versorgungsnetzes von Fachkräften und Freiwilligen, die Sensibilisierung der Gesellschaft für Anliegen von Palliative Care, die Begleitung von Patientinnen und Patienten mit unheilbaren Krankheiten und von Schwerkranken bis zum Tod in der vertrauten häuslichen Umgebung. Falls dies nicht möglich sein sollte, wird der Transfer begleitet und dafür Sorge getragen, dass eine familiäre Alternative gefunden werden kann.

Ein wichtiger Partner für den Verein ist das Palliativzentrum am Kantonsspital St. Gallen. Dieses bietet in Zusammenarbeit mit dem Verein eine **kostenlose telefonische Hotline** an, welche rund um die Uhr von spezialisierten Fachpersonen der Palliative Care bedient wird. Es werden Auskünfte angeboten bezüglich Symptomkontrolle/Krankheitsbewältigung, Unterstützungsdienste, Organisation der Betreuung eines Patienten oder einer Patientin zu Hause, Organisation von Palliative Care in einer Institution (Altersheim, Pflegeheim, Spital etc.) oder in einer Gemeinde. Der Auskunftsdienst steht Patientinnen und Patienten, Angehörigen, Interessierten und auch Fachpersonen zur Verfügung.

www.palliative-ostschweiz.ch

Zusätzlich gibt es Hinweise auf regional mangelnde Betreuung an Palliative Care bei folgenden Bevölkerungsgruppen:

- Personen mit Bedarf nach Palliative Care, welche nicht an Krebs erkrankt sind (z. B. in den Kantonen Aargau, Solothurn, Schaffhausen und in der Ostschweiz);
- Bewohnerinnen und Bewohnern von Pflegeheimen und von sozialmedizinischen Wohnheimen (Menschen mit Behinderungen, psychischen oder suchtspezifischen Erkrankungen) in denjenigen Kantonen, in denen die MPCD nicht oder kaum konsiliarisch tätig sind;
- Patientinnen und Patienten in Kantonen mit MPCD, die sich hauptsächlich über das KVG finanzieren müssen; dies gilt in verschärftem Ausmass für Personen in ländlichen Regionen.

Die Fachpersonen der mobilen Palliative Care weisen auch darauf hin, dass das Sterben zu Hause für die Angehörigen oft zu einer starken Belastung wird, die gerade in den letzten Tagen vor dem Tod nur bewältigt werden kann, wenn ein spezialisierter ambulanter Nachtdienst in Anspruch genommen werden kann. Dies ist wegen mangelnder personeller und finanzieller Ressourcen der Dienste vielerorts (insbesondere in ländlichen Regionen) nicht möglich. In diesem Zusammenhang sei auch auf die

Studien verwiesen, die zeigen, dass dies einer der Gründe für notfallmässige Eintritte in Akutspitäler ist.

Spezialisierte Palliative Care für Kinder und Jugendliche.

In der Schweiz existieren zurzeit lediglich zwei Kliniken, die spezialisierte pädiatrische Palliative Care anbieten: die eine am Kinderspital des Universitätsspitals Zürich, die andere im Universitätsspital Lausanne. In einer qualitativen Studie befragten Bergsträsser et al. (2013) den Bedarf an zusätzlicher spezialisierter Palliative Care bei verschiedenen Berufsgruppen in vier Kinderspitälern der deutschen Schweiz, am Universitätsspital Zürich sowie im Kanton Zürich. Einbezogen wurden Pflegefachkräfte, Ärztinnen und Ärzte, aber auch andere Berufsgruppen wie Sozialarbeitende, Psychologinnen und Psychologen, Seelsorgende. Es wurden auch einige Personen einbezogen, welche im ambulanten Sektor ("Kinderspitex") tätig sind.

Viele der Befragten äusserten den Wunsch nach mehr Ressourcen (Zeit), um besser auf die individuelle Situation der Kinder und ihrer Familien eingehen zu können, und um beispielsweise auch Hausbesuche machen zu können, damit die Kontinuität der Betreuung gewährleistet werden kann. Diese Hausbesuche werden deshalb oft ausserhalb der Arbeitszeit gemacht, weil sie als sehr wichtig erachtet werden. Die Befragten schildern Schwierigkeiten in der Gesprächsführung mit den Kindern und ihren Familien, wenn es darum geht, Tod und Sterben anzusprechen und dass es eine hohe berufliche Erfahrung brauche, um solche schwierigen Situationen gut zu gestalten. Die befragten Ärztinnen und Ärzte erachten es auch als besonders schwierig, von der kurativen in die palliative Phase zu wechseln, den richtigen Zeitpunkt dafür zu bestimmen, und sie haben Mühe damit, diesen Wechsel den Familien zu kommunizieren. Für die Familien, welche Kinder zu Hause betreuen, wünschen sich die Gesundheitsfachleute mehr Möglichkeiten für Ruhepausen auch in der Nacht. Der Vorschlag, Hospize für sterbende Kinder anzubieten, damit die Eltern ein paar Tage ausruhen und schlafen können, wird aber von den meisten Familien nicht begrüsst. Fast alle befragten Gesundheitsfachleute, die mit sterbenden Kindern und ihren Familien konfrontiert sind, wünschen sich mehr Unterstützung in Form von Konsultationsmöglichkeiten durch spezialisierte pädiatrische Palliative-Care-Expertinnen und Experten.

"Physicians emphasized their need for support and supervision, particularly to improve communication with parents. They reported that they had never been taught how to do it and seldom received any feedback from parents or colleagues". (Bergsträsser et al., 2013, ohne Seitenangabe aus ZORA)

Gemäss den "Nationalen Leitlinien Palliative Care 2010" des Bundesamtes für Gesundheit ist bei sterbenden Kindern in den meisten Fällen eine spezialisierte Palliative-Care-Betreuung indiziert, ...

"(...) da in der Grundversorgung involvierte Berufspersonen wegen der Seltenheit von Todesfällen im Kindesalter keine genügende Erfahrung aufbauen können. Kinder sind deshalb systematisch der Gruppe B [Anm. der Autorin: Personen in der spezialisierten Palliative Care] zuzuteilen". (Binder & Von Wartburg, 2010, p. 17)

4.1.2 Qualifiziertes Personal in der Grundversorgung und in der spezialisierten Palliative Care

Über den Anteil der verschiedenen *Fachleute in der Grundversorgung* (Hausärztinnen und -ärzte, Pflegende, Sozialarbeitende, weitere Berufe), welche heute über eine Palliative Care Weiter- oder Fortbildung verfügen, wurden bisher keine gesamtschweizerischen Studien durchgeführt. Der von der *Economist Intelligence Unit* publizierte Bericht zur Ermittlung des Indexes "Quality of Death" enthält eine Bewertung der Ausbildungslage in der Schweiz, die verwendeten Indikatoren sind aber zu unpräzise, um sie interpretieren zu können¹¹ (Economist Intelligence Unit, 2015).

Qualifizierung des Personals im Langzeitbereich

Der Kanton Waadt hat im Jahr 2007 zwei Umfragen durchgeführt, welche u.a. die Frage der personellen Ressourcen in der Palliative-Care-Grundversorgung betreffen. In der einen Studie wurden alle 45 **sozialmedizinischen Institutionen**, die im Kanton Waadt tätig waren, befragt. Die Rücklaufquote betrug 100 Prozent. In dem Bericht wird festgehalten, dass zum Zeitpunkt der Erhebung in 80 Prozent aller Institutionen mindestens eine Person über eine Form der Fortbildung in Palliativpflege verfügt. Insgesamt hatten N=423 Personen eine Fortbildung in Palliativpflege absolviert oder waren gerade in einem Ausbildungsgang. Diese 423 Personen entsprechen 16 Prozent des gesamten Personals in den befragten Institutionen. Die Autoren orientierten sich an der folgenden Einteilung des Ausbildungsgrads, entsprechend dem damaligen Konzept der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (Hoenger & Porchet, 2007):

- Stufe A: entspricht einer Weiterbildung zur Sensibilisierung für das Thema im Umfang von 2 bis 4 Unterrichtstagen;
- Stufe B: entspricht einer vertieften Weiterbildung im Umfang von 10 bis 20 Unterrichtstagen;
- Stufe C: entspricht einer anerkannten Spezialisierung im Professionsfeld.

74 Prozent dieser 423 Personen hatten eine Weiterbildung absolviert, welche der Stufe A entspricht, 25 Prozent eine Weiterbildung auf Stufe B und lediglich zwei Personen waren als spezialisiertes Palliative-Care-Fachpersonal ausgebildet, eine weitere befand sich damals in Ausbildung dazu. Das bedeutet, dass in den sozialmedizinischen Institutionen des Kantons Waadt 84 Prozent des Personals keinerlei Weiterbildung in Palliative Care absolviert hatte. Von den übrigen 16 Prozent hatten die grosse Mehrheit eine Weiterbildung in Form einer Sensibilisierung im Umfang von zwei bis vier Kurs-tagen besucht. Im Bericht wird festgehalten, dass damit das kantonale Ziel in Bezug auf die Zugänglichkeit von palliativen Leistungen in den sozialmedizinischen Institutionen nicht erreicht werden konnte. Diese kritische Beurteilung wird dadurch verstärkt, dass die Mehrheit dieser Institutionen die Dienste der mobilen palliativen Dienste nur sporadisch in Anspruch nahm. Es wäre interessant, die Situation zur Zeit der Erhebung (Jahr 2007) mit dem heute aktuellen Ausbildungsstand vergleichen zu können. Dazu liegen unseres Wissens aber keine Informationen vor.

¹¹ Anzahl Ärztinnen und -ärzte sowie Pflegende pro Million Einwohner als Ausdruck der theoretisch möglichen Versorgungsdichte mit qualifiziertem Personal; Existenz einer professionellen Zertifizierungsstelle für Ausbildungen und Weiterbildungen in Palliative Care.

Aus- und Weiterbildung in Palliative Care

Im Nationalen Bildungskonzept "Palliative Care und Bildung", welches 2012 vom BAG veröffentlicht wurde (Bundesamt für Gesundheit (BAG), 2012) wird auf die heutigen Rahmenbedingungen bei der Aus- und Weiterbildung in Palliative Care in der Schweiz eingegangen. Im Medizinalberufegesetz, welches die universitären Medizinalberufe regelt, ist Palliative Care konzeptuell verankert, und es wurden sogenannte Schlüsselkompetenzen als Bildungsziele definiert, welche auch für Palliative Care von Bedeutung sind (z. B. Kommunikation oder Teamarbeit). Es existiert bisher aber keine Facharztausbildung, und die ärztliche Fortbildung in diesem Bereich ist lokal organisiert und nicht flächendeckend vorhanden.

In einer Studie, in der alle fünf medizinischen Fakultäten der Schweiz im Jahr 2007 zum Inhalt und zur Menge des Unterrichts in Palliative Care im Grundstudium befragt wurden, zeigte deutliche Defizite verglichen mit internationalen Standards auf (Pereira, Pautex, et al., 2008). Die von der European Palliative Care Association's Education Expert Group empfohlene Menge von 40 Stunden wird stark unterschritten (Mittelwert Schweiz: 10,2 Stunden). Die meisten Inhalte werden vor dem klinischen Jahr angeboten, was als weniger sinnvoll bezeichnet wird, und es gibt keine verbindlichen Wechsel in den Kliniken, in denen gearbeitet wird. Drei Fakultäten bieten freiwillige Klinikrotationen an, aber diese werden selten angenommen (weniger als 10 Prozent der Studierenden). Die Autorengruppe kritisiert auch die Begrenzung von einigen Studieninhalten (z. B. die Frage der Kommunikation begrenzt auf das Thema, wie man jemandem eine schlechte Nachricht beibringen kann).

Bei den nicht-universitären Gesundheitsberufen auf Fachhochschulstufe wurden im Zusammenhang mit Palliative Care Abschlusskompetenzen erarbeitet. Dies gilt insbesondere für die Studiengänge Hebamme und Pflege. Auch bei den Ausbildungen zur Fachfrau Betreuung EFZ (einer 3-jährigen Ausbildung zur Betagten- und Behindertenbetreuung) oder der Assistentin Gesundheit und Soziales EBA (2-jährige Ausbildung) sind Inhalte und Kompetenzen zur Palliative Care im Lehrplan integriert und werden vermittelt und eingeübt. Diese Informationen sind aber unter der Berücksichtigung des hohen Anteils an Personal, welches nicht in der Schweiz ausgebildet wurde, zu interpretieren. Ob in der Berufsausbildung im Herkunftsland der immigrierten Personen mehr oder weniger Inhalte zu Palliative Care vermittelt wurden, ist nicht bekannt.

In den weiteren in Palliative Care tätigen Berufen wie Psychologie und Seelsorge existieren einzelne Weiterbildungsangebote. Im Fachbereich Soziale Arbeit wird Palliative Care in der Aus- und der Weiterbildung in verschiedenen Zusammenhängen aufgegriffen (Module zur Ethik oder Case Management in Palliative Care). Es existieren ebenfalls Master of Advanced Studies (MAS)-Lehrgänge in Palliative Care (u.a. von der Universität St. Gallen, kalaidos-Institut, Bösch Institut). Diese sind interprofessionell angelegt, was u.a. den Vorteil hat, dass die interprofessionelle Zusammenarbeit und das gegenseitige Verständnis gefördert werden kann.

4.2 Zugänglichkeit des Angebots (geographisch, finanziell)

Die in einem Einzugsgebiet vorhandene Infrastruktur muss der Bevölkerung auch zugänglich sein. Das bedeutet, dass der Zielgruppe nicht aufgrund der geographischen Distanz oder wegen Wartefristen der Zugang zur Versorgung verwehrt ist oder sie diese aus finanziellen Gründen nicht in Anspruch

nehmen kann. Ausserdem muss die Zielgruppe über das Angebot informiert sein, damit sie dieses nutzen kann.

Zugänglichkeit der gemeindenahen Versorgung

Eine Studie im Rahmen des NFP 67 Programms untersuchte die Bedingungen und die Qualität der gemeindenahen Versorgung von sterbenden Personen in der Schweiz aus Sicht der Allgemeinpraktikerinnen und –praktiker, Hausärztinnen und –ärzten (Bally et al., 2016). Die Studie umfasste einen qualitativen und einen quantitativen Teil. In der qualitativen Teilstudie wurden 23 Hausärztinnen und –ärzte aus allen Landesteilen, drei Patienten in palliativer Situation und sieben Angehörige interviewt. Zusätzlich wurden in allen drei Sprachregionen je ein Fokusgruppengespräch mit Pflegenden aus dem stationären und dem ambulanten Bereich statt. Die Ergebnisse dieser Gespräche flossen in die Entwicklung eines Fragebogens, der anschliessend an ein repräsentatives Sample der Schweizer Hausärztinnen und –ärzten versandt wurde. Die Rücklaufquote betrug 31 Prozent. Die Autorinnen des vorliegenden Berichts haben keine Publikation gefunden, die eine Analyse der Non-Responder-Gruppe beinhaltet, was die Aussagekraft des quantitativen Teils der Studie u.E. begrenzt.

Die in dieser Studie befragten Hausärztinnen und –ärzte erachten insgesamt die vorhandenen palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen als ausreichend. Zwei Drittel haben in ihrer Region die Möglichkeit, mit einer spezialisierten Palliative-Care-Institution zusammenzuarbeiten. Diese Aussage gilt nicht für ländliche und Bergregionen, wo die Versorgungslage deutlich schlechter beurteilt wird. Ein Drittel der Ärztinnen und Ärzte gibt an, dass es in ihrer Praxis häufig vorkomme, dass Patientinnen und Patienten am Lebensende von zu Hause in ein Akutspital verlegt werden müssen. Dies habe mit der Schwierigkeit bei der Behandlung von belastenden Symptomen zu tun, mit der Erschöpfung des Betreuungsnetzes oder auch mit dem Wunsch der Angehörigen. Als problematisch erachtet wird auch die finanzielle Situation, wenn Sterbende zu Hause betreut werden. Dies sei mit hohen Kosten verbunden und die Familien seien oft zu wenig informiert über Unterstützungs- und Finanzierungsangebote. Ein Viertel der Hausärztinnen und –ärzte hat schon erlebt, dass eine Betreuung zu Hause aus finanziellen Gründen abgebrochen und die Patientinnen und Patienten ins Spital verlegt werden mussten. Zwei Drittel der Befragten gab an, dass die zeitaufwändigen Betreuungs- und Koordinationsleistungen durch die geltende Tarifstruktur nicht oder nur teilweise kostendeckend abgegolten werden (vgl. auch Kapitel 2.3).

Alvarado und Liebig (2015) untersuchten die gemeindenahe Palliative Care in den drei Kantonen Luzern, Waadt und Tessin in Bezug auf die Rolle der Hausärztinnen und –ärzte. Sie analysierten die kantonal unterschiedlichen strukturellen Bedingungen der Versorgung, interviewten 10 Gesundheitsexpertinnen und –experten mit hoher Erfahrung in Palliative Care und befragten 15 Vertretende von kantonalen und nationalen Gesundheitsdiensten. Ihre Ergebnisse geben Hinweise darauf, warum die Qualität der gemeindenahen Versorgung in Palliative Care in den drei Kantonen unterschiedlich ist und mit welchen Problemen sich Hausärztinnen und –ärzte konfrontiert sehen. Im Kanton Tessin ist gemeindenahe Palliative Care seit Ende der 1980 Jahre aufgebaut worden, im Kanton Waadt wurde Palliative Care etwas später, aber als wichtiger Teil der kantonalen Gesundheitsversorgung, aufgebaut und im Kanton Luzern existieren erst wenige Angebote. Es zeigt sich in allen Kantonen aus Sicht der Expertinnen und Experten eine schlechtere Betreuung und Zugänglichkeit von Palliative Care in

ländlichen Regionen. Im Kanton Luzern existiert aus Sicht der Hausärztinnen und –ärzte kaum Unterstützung oder Koordination im Bereich der gemeindenahen Palliative Care, im Tessin hingegen ist die Vernetzung stark ausgebaut und die Akteure sind gut koordiniert. Interessanterweise nehmen die Hausärztinnen und –ärzte die Versorgungslage im Kanton Waadt ebenfalls als eher kritisch wahr: Die mobilen spezialisierten Palliative–Care–Dienste seien bei den Grundversorgern zu wenig bekannt und die Zusammenarbeit mit ihnen zu wenig geklärt. Die Autorinnen kommen zum Schluss, dass die Versorgungslage in der gemeindenahen Palliative Care in der Schweiz als eher düster zu bezeichnen ist.

Sophie Paroz und Brigitte Santos-Eggimann untersuchten die Zugänglichkeit von Palliative Care Leistungen für Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen und sterbende Personen, die von Spitex-Diensten betreut werden (Paroz & Santos-Eggimann, 2009). Die Studie umfasste 150 Pflegeheime und 45 Spitex-Dienste im Kanton Waadt. Die teilnehmenden Organisationen füllten für jeden Todesfall, der nicht durch Unfall verursacht wurde, einen kurzen Fragebogen aus. Erfasst wurden folgende Indikatoren für eine palliative Pflege innerhalb des letzten Lebensjahres: Konsultation eines spezialisierten Palliative-Care-Dienstes für die verstorbene Person, Abgabe von Opiaten zur Schmerzbehandlung, Verwendung eines Schmerzmanagement-Instruments und die Verwendung eines Instruments zur Erfassung von anderen Symptomen. 1'200 Todesfälle konnten analysiert werden.

Palliative Pflege, gemessen mit den vier Indikatoren, wurde am ehesten in den letzten zehn Lebenstagen eingesetzt. Für Patientinnen und Patienten, die von der Spitex betreut wurden, wurde eher ein spezialisierter Palliative-Care-Dienst beigezogen. Für Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen geschah dies sehr selten. Der Einsatz von Schmerz- und anderen Symptomerfassungs-Instrumenten war weder in den Pflegeheimen noch in den Spitex-Diensten Standard. Verstorbene, die an Krebs erkrankt waren, erhielten in beiden Settings (Pflegeheimen und zu Hause) mehr Palliative Care als Personen mit anderen terminalen Krankheiten. Auch fällt auf, dass für Patientinnen und Patienten, die psychische Erkrankungen als Komorbidität aufwiesen, nicht mehr Palliative Care aufgewendet wurde als für Patientinnen und Patienten ohne diese Komorbidität.

Die Autorinnen kommen zum Schluss, dass in den untersuchten Settings der Grundversorgung im Kanton Waadt noch immer ein eher altes Konzept von Palliative Care gelebt wird: Palliative Pflege und Massnahmen werden, wenn überhaupt, sehr spät angewandt, vor allem zur Behandlung von Schmerzen, wobei andere Symptome vernachlässigt werden und es wird stark auf krebskranke Patientinnen und Patienten fokussiert. Für andere sterbende Personen wird vor allem in den Pflegeheimen kaum ein Konsiliardienst in Anspruch genommen und die spezialisierte Palliative-Care-Betreuung beschränkt sich auf die Abgabe von Opiaten ohne Einbezug eines Schmerzmanagement-Instruments.

Regionale und sozial ungleiche Zugänglichkeit der Versorgung am Lebensende

Tanja Krohnes und Settimio Monteverde weisen in einer aktuellen Übersichtsstudie zur Versorgung und Versorgungslücken von Palliative Care in der Schweiz darauf hin, dass die Zugänglichkeit zu Palliative-Care-Leistungen zu Hause für viele Betroffene nicht gewährleistet ist, weil die Finanzierung nicht national und solidarisch organisiert ist. Krankenkassen zahlen oftmals nur einen Teil der zu Hause notwendigen ambulanten Leistungen. Der Anteil, der „Out of pocket“, also von den Betroffenen oder ihren Angehörigen aus dem eigenen Sack bezahlt werden muss, ist im internationalen Vergleich aussergewöhnlich hoch.

„Negativ macht sich jedoch insbesondere die verhältnismässig schlechte öffentliche Finanzierung der Palliative Care mit hohem privatem Anteil bemerkbar.“ (Krones & Monteverde, 2017, p. 807)

Dies führt zu einer regional wie auch sozial ungleichen Zugänglichkeit einer qualitativ guten Palliative Care, die dem Patienten / der Patientin möglichst an dem Ort geboten werden sollte, wo dieser sich aufhalten möchte (Krones & Monteverde, 2017). Aus Sicht der Autorengruppe widerspricht dieser Umstand dem neuen Verfassungsartikel Art 117a zum Anspruch aller in der Schweiz lebenden Menschen auf gleichen Zugang zur medizinischen Grundversorgung, die sich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert.

Panczak et al. (2017) untersuchten im Rahmen des NFP 67 in einer kleinräumlichen Analyse, die Faktoren, welche die Behandlungskosten in den letzten 12 Lebensmonaten beeinflussen. Unter der Bedingung, dass die gesundheitlichen Gründe für entstehende Behandlungskosten statistisch kontrolliert werden, sind darüberhinaus beobachtbare regionale Unterschiede ein Hinweis auf unterschiedliche Nutzung oder Zugänglichkeit von Versorgungsleistungen am Lebensende. Das untersuchte Sample bestand aus 113'277 Personen, deren Behandlungskosten über die Daten von sechs grossen Krankenkassen zugänglich waren. Einbezogen wurden Personen ab 20 Jahren aus der ganzen Schweiz, die zwischen Januar 2008 und Dezember 2010 starben. Alle Todesursachen wurden eingeschlossen, also auch plötzliche Tode aufgrund von Unfällen oder Gewalt. Ein hierarchisches Datenmodell wurde verwendet und mittels Multilevel Modelling analysiert. Als regionale Einheiten dienten zunächst die 705 MedStat-Regionen, die durch das BFS als Einheiten von etwa 10'000 Einwohnern definiert sind; diese wurden dann zu 564 Regionen zusammengefasst, die mit den Gemeindegrenzen übereinstimmen und kongruent zu anderen Datensätzen sind (Panczak et al., 2017).

Auf der individuellen Ebene wurden folgende Faktoren in die Modellierung einbezogen: Alter, Todesursachen, Nationalität (CH versus non-CH), Zivilstand, Religionszugehörigkeit (protestantisch, katholisch, keine, andere oder unbekannt). Als Kontextfaktoren der Regionen wurden erfasst: Urbanität (urban, semiurban, ländlich), Sprachregion, Index der sozioökonomischen Position der Region sowie die folgenden drei Indikatoren des Versorgungsangebots: Ärztedichte, Spitalbettendichte und Pflegeheimbetten pro 10'000 Einwohnerinnen und Einwohner, wobei für die Pflegeheimdichte ausschliesslich die Bevölkerungszahl über 65 Jahre berücksichtigt wurde. Die Modelle wurden getrennt nach Geschlechtern berechnet.

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass im Schnitt im letzten Lebensjahr für 32'500 Franken Gesundheitskosten entstanden. Mit zunehmendem Alter nehmen die Kosten zunächst zu, in sehr hohem Alter wieder ab. Die Kosten waren höher bei Personen ohne Schweizer Nationalität, bei Verheirateten, Bewohnerinnen und Bewohner der lateinischsprachigen Regionen der Schweiz sowie in Regionen mit hoher sozioökonomischer Position. Die Todesursachen beeinflussen die Kosten in hohem Ausmass: Besonders hohe Kosten entstehen bei der Pflege von jüngeren, aber auch älteren Krebskranken im letzten Lebensjahr (was ev. dadurch noch verstärkt wird, dass neue, sehr kostenintensive, Therapien zunehmend eingesetzt werden).

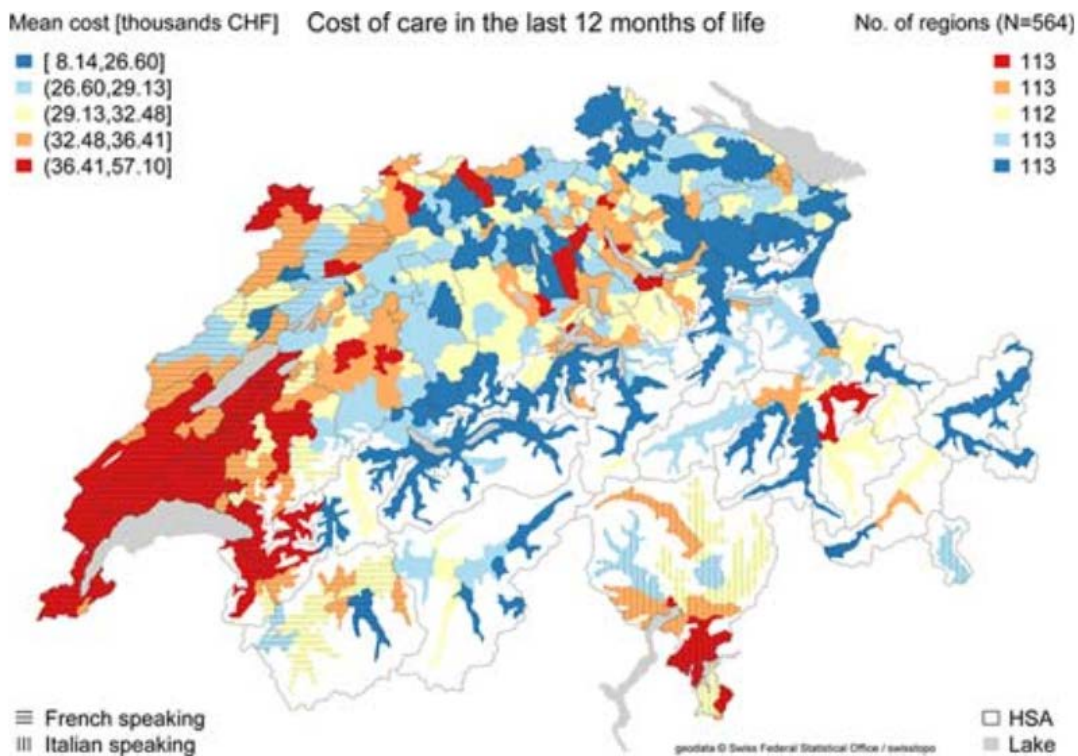


Abbildung 6: Mittlere Kosten in Tausend CHF pro Region im letzten Lebensjahr; Quelle: Panczak et al., 2017

Kleinräumlich betrachtet zeigen sich beträchtliche Unterschiede in den Gesundheitskosten am Lebensende: Ohne Berücksichtigung der Faktoren auf der individuellen Ebene erwiesen sich die Kosten in der teuersten Region als sieben Mal höher als in der günstigsten Region. Aber auch wenn die individuellen Faktoren im Modell einbezogen werden, bleiben unerklärlich hohe Unterschiede bei den Kosten. Auch in dieser Studie wurden sprachregionale Unterschiede gefunden, mit höheren Kosten in den lateinischsprachigen Regionen der Schweiz. Besonders hohe Kosten werden in den Städten und Regionen um Lausanne, Genf, im Kanton Tessin und in den Städten Basel, Bern und Zürich beobachtet. Im Gegensatz dazu besonders geringe Kosten im letzten Lebensjahr waren in den Alpentälern, in der Zentralschweiz und in der Nordwestschweiz zu beobachten. Es zeigte sich in dieser Studie, im Gegensatz zu anderen Schweizer Studien, kein Zusammenhang mit dem regionalen Versorgungsangebot (Ärztendichte, Spitalbetten und Pflegeheimbetten). Dieser zunächst erstaunliche Befund lässt sich möglicherweise dadurch erklären, dass im Modell dieser Studie der Urbanitätsgrad der Region im Sinne eines Confounders statistisch kontrolliert und damit dieser Effekt aus der Varianz entfernt wurde. Das macht u.E. nur bedingt Sinn, wenn untersucht werden soll, ob die Dichte an Ärztinnen und Ärzten und Spitalbetten kleinräumlich einen Effekt auf die Kosten hat. In urbanen Regionen wie den grossen Schweizer Städten ist die Dichte des Angebots an Ärztinnen und Ärzten und Spitälern deutlich höher als in ländlichen Regionen.

Alter und Nationalität im Zusammenhang mit der Nutzung der Palliativstation

In einer Studie des Universitätsspitals Genf wurde untersucht, ob die Länge der Aufenthaltsdauer von Patientinnen und Patienten auf der Palliativstation in einem Zusammenhang mit sozioökonomischen

Variablen steht (Schneider & Zulian, 2013). In die Studie einbezogen wurden alle eintretenden Personen zwischen dem 1. Dezember 2011 und dem 31. Mai 2012 (N=181). Das Durchschnittsalter betrug 78 Jahre, der Frauenanteil lag bei 56 Prozent, 77 Prozent der Patientinnen und Patienten hatten eine schweizerische Nationalität. Die typische Aufenthaltsdauer (Median) betrug 14 Tage, das Minimum lag bei wenigen Stunden bis zu einem Maximum von 185 Tagen. 15 Prozent der Patientinnen und Patienten waren weniger als drei Tage in der Palliativstation. Es zeigte sich, dass die Aufenthaltsdauer mit dem Alter und der Nationalität der Personen zusammenhängt: je jünger eine Patientin oder ein Patient ist, umso länger ist die Aufenthaltsdauer respektive je älter, umso kürzer. Personen mit ausländischer Nationalität hatten ebenfalls eine signifikant kürzere Aufenthaltsdauer auf der Palliativstation. Die Autoren beurteilen eine allzu kurze Aufenthaltsdauer auf der Palliativstation als ungünstig für das Wohl der Patientinnen und Patienten: Erstens erfolge dabei die Verlegung in die spezialisierte Palliative Care zu spät, damit die sterbende Person noch davon profitieren könne, zweitens sei es bedenklich, wenn eine Person in den letzten Stunden ihres Lebens noch durch eine Verlegung belastet werde. Mögliche Gründe für die kürzere Aufenthaltsdauer respektive spätere Verlegung von ausländischen Patientinnen und Patienten sowie von älteren Personen wurden nicht aufgeführt.

Belastende Verlegungen am Lebensende als Indikator für eine mangelnde oder mangelhaft koordinierte Versorgungsstruktur

Caroline Bähler, Andri Signorell und Oliver Reich haben die Daten von 11'310 im Jahr 2014 verstorbenen Personen, die bei der Helsana Gruppe versichert waren, analysiert. Im Fokus ihrer Analyse stand die Frage nach der Anzahl und der Umstände von Verlegungen zwischen Pflegeheim, zu Hause und Spital in den letzten sechs Lebensmonaten der Verstorbenen (vgl. dazu Kapitel 2.1.4). Zahlreiche Verlegungen in den letzten 90 Tagen, und mindestens eine Verlegung in den letzten drei Tagen vor dem Tod, werden in der internationalen Literatur für die Sterbenden und ihre Angehörigen als besonders belastend und als Einschränkung der Lebensqualität beurteilt. Die Autorengruppe weist darauf hin, dass ein Teil dieser Verlegungen in den letzten sechs Lebensmonaten aus medizinischen und anderen Gründen unabdingbar sei. Gleichzeitig kann aber ein aussergewöhnlich hoher Anteil an Verlegungen in einer bestimmten Region auf eine ungenügende oder mangelhaft koordinierte Versorgung mit Palliative Care in der Grundversorgung hinweisen (Bähler et al., 2016).

Der regionale Vergleich des Risikos für Verlegungen in den letzten sechs Lebensmonaten (statistisch kontrolliert für die individuellen Eigenschaften der Verstorbenen) zeigte insgesamt eine bessere Versorgung in der Romandie gegenüber der deutschen Schweiz und dem Tessin (ebd., S. 8). Als in dieser Hinsicht gut versorgt können die Kantone Waadt, Jura und Zürich bezeichnet werden. Besonders hohe Risiken zu Verlegungen am Lebensende weisen die Kantone Neuenburg, Graubünden, Tessin, Graubünden und Thurgau auf. Auffallend sind die Ergebnisse für den Kanton Graubünden, der in zwei flächenmässig eher kleinen Regionen eine sehr geringe Verlegungsrate aufweist (Münstertal und Prättigau), im grössten Teil des Kantons aber eine besonders hohe Rate (insbesondere Mittelbünden Davos und Surselva). Der Kanton Wallis ist in dieser Hinsicht dreigeteilt: Eine geringe Verlegungsrate weist der deutschsprachige Kantonsteil auf, eine erhöhte Verlegungsrate der französischsprachige Teil und einen der höchsten Werte der Schweiz die Region um Monthey.

4.3 Akzeptanz des Angebots (z. B. Kultursensibilität)

Unter Akzeptanz des Angebots versteht Tanahashi eine respektvolle und wertschätzende Haltung gegenüber allen Patientinnen und Patienten, die Berücksichtigung von Behandlungspräferenzen, Sensibilität für kulturelle, genderbezogene und Lebenslagen bezogene Bedürfnisse, welche es der gesamten Bevölkerung (und damit auch Minderheiten) ermöglicht, diese Angebote anzunehmen und davon zu profitieren.

Sowohl im Rahmen der „Nationalen Strategie Palliative Care“ wie auch im Rahmen des NFP 67 wurde die Frage aufgegriffen, ob die Migrationsbevölkerung in der Schweiz einen chancengleichen Zugang zur Palliativversorgung hat. In einer qualitativen Studie wurde (1) nationale und internationale Literatur zum Thema gesichtet; (2) sechs konkrete Fälle von Migrantinnen und Migranten in der Palliative Care analysiert; (3) Fokusgruppen und Interviews mit Vertreterinnen und Vertretern der Migrationsbevölkerung (Religionsvertreterinnen und -vertreter, Fachpersonen ‚Migration und Gesundheit‘) durchgeführt sowie (4) eine telefonische Befragung der zehn grössten Anbieter von spezialisierter stationärer Palliative Care zur Nutzung des Angebots durch Migrantinnen und Migranten durchgeführt (Soom Ammann et al., 2016).

Die Autorengruppe schliesst aus der Literaturrecherche, dass das Konzept „Palliative Care“ stark individualistisch und angelsächsisch geprägt sei. Je nach kulturellem Hintergrund von Migrantinnen und Migranten stehe dieses Konzept im Widerspruch zu den entsprechenden kulturellen Vorstellungen eines guten Sterbens, was der Nutzung von Palliative Care entgegenstehe. Es zeigen sich bei der Migrationsbevölkerung zusätzlich strukturelle Barrieren bei der Nutzung: finanzielle Kosten aufgrund von Arbeitsausfällen von pflegenden Angehörigen; Rückführungskosten nach dem Tod; Kosten für Übersetzungen.

Die mittels Telefoninterview befragten Institutionsvertreterinnen und -vertretern der spezialisierter Palliative Care im stationären Kontext schätzten den Anteil der Migrationsbevölkerung in ihrer Institution auf 5 Prozent (eine Institution), 10 bis 20 Prozent (sieben Institutionen), 30 bis 40 Prozent (zwei Institutionen). Leider liegen keine Informationen über den Anteil der Migrationsbevölkerung vor, der in der Grundversorgung Palliative Care erhält oder Zugang zur ambulanten spezialisierte Palliative Care hat. Auch die oben erwähnten Angaben über den spezialisierten stationären Sektor sind auf diese Weise geschätzt, wahrscheinlich nicht sehr präzise.

Für eine in anderen Ländern beobachtete geringere Nutzung von Palliative Care durch Migrationsgruppen werden u.a. folgende Gründe genannt:

- Fehlendes Wissen über das Angebot oder Vorurteile und negative Erwartungen (z. B. nur für Christen, nicht erschwinglich, hat etwas mit Suizidhilfe zu tun);
- Schlechte geographische Erreichbarkeit;
- Unsicherer Aufenthaltsstatus;
- Schwierigkeit in der Kommunikation und Diskriminierung durch das Gesundheitssystem (unterdurchschnittliche Information, weniger häufige Überweisung, Vorannahme, dass Palliative Care für Migrationsbevölkerung nicht nötig sei, da zu Hause gepflegt werde).

Eine migrationssensitive Palliative Care, die auf diese unterschiedlichen Bedürfnisse und Zugangsprobleme eingehen würde, ist in der Schweiz bisher kaum Thema. Im Gegensatz zum Entwicklungsstand in anderen Bereichen von Akutspitälern, die sich seit Jahren dafür engagieren, migrationssensibel zu arbeiten (z. B. im Rahmen von „Migrant friendly hospitals“), scheint die Palliativpflege in der Schweiz noch nicht auf diese Anforderungen ausgerichtet zu sein. So bieten die in der Studie angefragten spezialisierten Palliative-Care-Kliniken Patienteninformationen lediglich in den Landessprachen an. Gemäss eigenen Einschätzungen verfügt das Fachpersonal nur in drei der zehn Institutionen über genügend transkulturelle Kompetenz.

Besonders wichtig für bestimmte Migrationsgruppen wären folgende Aspekte:

- Ermöglichen einer gelingenden Kommunikation (angepasst an Sprachkenntnisse, aber auch unterschiedliche Bedürfnisse an das Rollenverhalten in Gesprächen);
- Eingehen auf unterschiedliche Vorstellungen bezüglich Informationspraxis und Transparenz der sterbenden Person gegenüber (u.a. nicht über den Tod sprechen, Hoffnung auf Heilung bis zuletzt aufrechterhalten);
- Eingehen auf unterschiedliche Vorstellungen in Bezug auf das westlich geprägte Ideal der Autonomie und Selbstbestimmung der sterbenden Person innerhalb der Palliative Care;
- Spezifische soziale und religiöse Bedürfnisse im Umgang mit Krankheit und Sterben ermöglichen (z. B. Gruppenraum für grosse Familienzusammenkünfte und Besuche), religiös motivierte Diäten, geschlechterspezifische Rollen, Pflegeideale und -erwartungen;
- Zu Hause zu sterben scheint für viele Migrationsgruppen nicht einem Ideal zu entsprechen, der Wunsch nach bestmöglicher kurativer Medizin steht im Vordergrund;
- Palliative Care ist in vielen Migrationsgruppen nicht bekannt oder wird falsch eingeordnet.

Insbesondere die Sicherstellung einer gelingenden Kommunikation zwischen dem Gesundheitspersonal und der sterbenden Person sowie deren Familie scheint von zentraler Bedeutung für das Wohlergehen aller Beteiligten und den Sterbeprozess selbst zu sein. Dies bedeutet nicht nur ein rein sprachliches Verstehen, sondern auch eine offene, respektvolle Haltung anderen Konzepten eines guten Sterbens gegenüber (Soom Ammann et al., 2016). Dazu gehören das Aushalten von Widersprüchen und Konflikten und das Aushandeln von gemeinsam tragbaren Lösungen zwischen den professionsbezogenen und institutionellen Zielen der Gesundheitsfachpersonen einerseits und den verschiedenartigen soziokulturell und religiös geprägten Zielen der Sterbenden sowie deren Angehörigen und ihrer Community andererseits.

Es gibt zurzeit kaum wissenschaftlich aufbereitete Informationen zur Frage der angemessenen Betreuung von sterbenden Migrantinnen und Migranten in Bezug auf die spirituelle Dimension. Rossi (2007) hat das Thema Spitalseelsorge als Teil einer ganzheitlichen Palliativpflege aufgegriffen. Diese Tätigkeit setzt eine Zusatzausbildung in klinischer Seelsorge (Clinical Pastoral Training, CPT) voraus. Rossi hält fest, dass die klinische Seelsorge auf der Förderung des Dialogs mit allen Menschen beruht unter Respektierung sämtlicher Religionen und Formen von Spiritualität (ebd., S. 336). Über die Verbreitung des Angebots an klinischer Spitalseelsorge ist bisher wenig publiziert worden. Beschränkt man sich auf die fünf Universitätsspitäler der Schweiz, kann folgendes festgehalten werden: In allen Universitätsspitälern der Schweiz ist eine klinische Seelsorge etabliert. Die meisten sind vom Personal

her christlich ausgerichtet, arbeiten ökumenisch und haben sich teilweise mit Vertreterinnen und Vertretern nichtchristlicher Religionen vernetzt (ebd., S. 337-338).

4.4 Diskussion

Die Frage einer ausreichenden Zugänglichkeit von Palliative Care für Menschen in der letzten Lebensphase stellt sich insbesondere für folgende Personengruppen: Menschen, die in Pflegeheimen leben, in Wohnheimen für Personen mit intellektuellen Behinderungen oder mit chronischen psychischen Erkrankungen, in Gefängnissen und für alle Personen, die zu Hause gepflegt werden. In all diesen Settings und für all diese Personengruppen wird in der Literatur kritisch darauf hingewiesen, dass eine angemessene, rechtzeitige und qualitativ hochstehende Palliative Care in vielen Fällen nicht gegeben ist. Dies hängt vor allem damit zusammen, dass spezialisierte Palliative-Care Fachpersonen zu wenig oder zu spät in die Betreuung einbezogen werden (können). Dieser Einbezug wird von den in der Grundversorgung tätigen Fachpersonen oft in Form einer Konsultationsmöglichkeit gewünscht, in besonders komplexen Fällen auch als Substitution der Grundversorgerinnen und -versorger. Die Ergebnisse verschiedener Studien, welche sich u.a. auch mit dieser Frage beschäftigt haben, zeigen, dass die Konsultationsmöglichkeiten entweder nicht oder zu wenig intensiv gegeben sind, was zum Beispiel bedeutet, dass in der Nacht oder am Wochenende kein solches Angebot vorhanden ist, obwohl in Krisensituationen und in den allerletzten Momenten des Sterbens oft sehr rasch entschieden und gehandelt werden muss. Ein weiteres Problem besteht darin, dass vielen Personen ein Sterben zu Hause aus finanziellen Gründen verwehrt ist, da die Finanzierung der notwendigen ambulanten Leistungen nicht national und solidarisch geregelt sind.

Aus Sicht der Angehörigen, die Sterbenden zu Hause pflegen, zeigt sich insbesondere ein Mangel in der Koordination des Einsatzes und der Aufgabenteilung der beteiligten Gesundheitsfachleute, was eine der zentralen Aufgabe einer qualitativ hochstehenden Palliative Care wäre. Auch das Fehlen von kompetenter medizinischer und pflegerischer Unterstützung in akuten Krisensituationen, die in der Nacht, am Wochenende oder in den Sommerferien entstehen, wird in verschiedenen Studien geschildert.

Hinweise auf Folgen dieser mangelnden Zugänglichkeit von qualitativ hochstehender Palliative Care zeigen sich u.a. bei dem hohen Ausmass an beobachteten Schmerzen von Menschen mit Demenzerkrankungen in der letzten Lebensphase, bei der hohen Rate an Verlegungen ins Akutspital oder in die Intensivstation in den letzten drei Lebenstagen, bei den Transfers vom Gefängnis in eine forensische Abteilung im Akutspital und wieder zurück ins Gefängnis bei sterbenden Häftlingen.

Sowohl aus ethischen wie auch aus fachlichen Gründen wäre es wünschenswert, dass besonders verletzliche Menschen wie beispielsweise diejenigen, die an einer intellektuellen Behinderung oder einer chronischen psychischen Störung leiden, in ihrem zu Hause (Pflegeheim, Wohnheim), begleitet von ihren teils langjährigen Bezugspersonen, sterben könnten. Dies ist heute oft nicht der Fall, weil die notwendige Pflege und Palliative Care in diesem Setting nicht angeboten wird, nicht angeboten werden kann.

Auch in der Pädiatrie schildern die Pflegenden und Ärzte diesen Mangel an spezialisierter Palliative Care. Diese wären nicht nur für die Versorgung der sterbenden Kinder und Jugendlichen, sondern

auch für eine kompetente Begleitung der Familien notwendig, auch was die Koordination der Hilfe für zu Hause sterbende Kinder angeht.

4.5 Spezifische Versorgungslücke: Sterbende psychisch kranke Menschen

Menschen, welche psychisch krank sind und sich in der Sterbephase befinden, können – wie oben erwähnt – in drei Gruppen unterteilt werden:

- Gruppe 1: Personen, die an einer chronischen somatischen Krankheit leiden und welche in der letzten Lebensphase zusätzlich psychische Beschwerden entwickeln;
- Gruppe 2: chronisch psychisch kranke Menschen, die zusätzlich somatisch erkranken und sich in der letzten Lebensphase befinden, wobei in dieser Gruppe auch Demenz- und Suchterkrankte eingeschlossen sind;
- Gruppe 3: psychisch kranke Personen, die aufgrund ihrer psychischen Erkrankungen sterben (dazu werden schwere Fälle von Anorexie gezählt sowie Suizide bei starken Depressionen, Suchterkrankungen oder Psychosen).

Insbesondere die Mitglieder der Gruppen 1 und 2 erhalten oft nicht die notwendige Pflege und Betreuung in der Sterbephase (Becker, 2016; Ecoplan, 2014; Beat; Sottas et al., 2014).

Stephanie Becker (2016) weist in ihrem Übersichtsartikel auf die Trennung in die somatische und die psychiatrische Versorgung hin, welche systembedingt zu einer Unterversorgung von psychisch kranken Menschen in der Palliative Care in der Schweiz führe. Psychische Krankheiten selbst führen selten zum Tod (ausser durch Suizid oder bei fortgeschrittener Anorexie). Menschen, die an einer chronischen somatischen Krankheit leiden, sind aber oft auch von psychischen Störungen oder Beeinträchtigungen betroffen. Insbesondere am Lebensende entstehen gemäss Becker oft zusätzlich psychische Erkrankungen wie Depressionen oder Angststörungen. Für Menschen in dieser Lage scheint sich niemand im bestehenden Gesundheitssystem zuständig zu fühlen: „die Psychiatrie nicht, da es sich um eine palliative Situation handelt und die Betroffenen meist in die Akutversorgung verlegt werden; die Langzeitpflegeeinrichtungen ebenso wenig, da sie auf die Versorgung psychisch Kranker (ausser Demenz) kaum vorbereitet sind“. (Becker, ebd., S. 156).

Dieses Problem hat sich dadurch verstärkt, dass schwer psychisch kranke Menschen heute meist nicht mehr in der Akut-Psychiatrie betreut werden oder wohnen, sondern in Wohnheimen für Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen mit geringeren personellen Ressourcen. Bei Demenzerkrankten weist Becker auf das Problem hin, dass in den meisten spezialisierten Pflegeheimen ausschliesslich auf die Schmerzbehandlung fokussiert werde, aber auf psychische Symptome wie z. B. Depressionen oder Verwirrtheit, Unruhe nicht ausreichend oder kompetent reagiert wird.

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit untersuchte Ecoplan im Jahr 2014 die Versorgungslage von psychisch kranken Menschen innerhalb von Palliative Care. Sie führten 21 Interviews mit Expertinnen und Experten aus den Bereichen stationäre und ambulante Psychiatrie sowie Palliative Care in der Grundversorgung und als spezialisiertes Angebot (stationär und ambulant). Zusätzlich wurden zwei Online-Befragungen bei 72 psychiatrischen Kliniken und 42 spezialisierten Palliative-Care-Einrichtungen durchgeführt. Die Ergebnisse unterstützen die Einschätzungen von Becker, in Bezug auf

die Schwierigkeit, den betroffenen Menschen unabhängig von den Institutionen, in denen sie sich befinden, ganzheitlich gerecht zu werden (Ecoplan, 2014). Im Rahmen dieser Studie wurde festgehalten, dass alle drei oben erwähnten Patientengruppen in der grossen Mehrheit *nicht* in der stationären Akutpsychiatrie betreut werden. Psychisch chronisch kranke Menschen werden in weniger schweren Fällen ambulant betreut, beispielsweise von Hausärztinnen und Hausärzten in Kombination mit einer Tagesklinik und in schweren Fällen in Wohnheimen für psychisch Kranke. Personen, die in der Sterbephase zusätzlich zu ihrem somatischen Leiden eine psychische Störung entwickeln, werden meist in der somatischen Grundversorgung – und seltener in spezialisierten Palliative-Care-Institutionen – behandelt. Personen, die an einer Anorexie oder im Zusammenhang mit schwerem Drogenmissbrauch sterben, halten sich in der letzten Lebensphase ebenfalls selten in der Psychiatrie auf. Bei psychisch erkrankten Personen mit Suizidwunsch schliesslich, besteht die Aufgabe der Psychiatrie nicht in der Sterbebegleitung, sondern in der Prävention oder Verhinderung des Suizids. Die letzte Lebensphase von psychisch kranken Menschen findet demnach einerseits in Wohn- oder Pflegeheimen statt oder in der somatisch ausgerichteten Grundversorgung, seltener in spezialisierter Palliative Care.

Die Expertengruppe kommt zum Schluss, dass vor allem in der Grundversorgung die notwendigen Kompetenzenkombination in Psychiatrie und Somatik zu wenig vorhanden ist oder aber auch, dass vorhandene spezialisierte Unterstützungsangebote (z. B. ein psychiatrisches Konsil) zu wenig in Anspruch genommen werden. Folge davon ist, dass beispielsweise bei psychisch schwer kranken Bewohnerinnen und Bewohnern von Wohn- oder Pflegeheimen lediglich Schmerzmanagement gemacht werde, aber die anderen Palliative-Care-Massnahmen nicht angeboten werden. Oder im umgekehrten Fall, dass bei Sterbenden mit somatischen Erkrankungen in der stationären oder ambulanten somatischen Grundversorgung psychische Störungen nicht erkannt und nicht behandelt werden. Eine adäquate Betreuung und Behandlung dieser Patientengruppe ist ihrer Meinung nach lediglich in der spezialisierten Palliative Care gegeben, die interdisziplinär zusammengesetzt ist und die darauf ausgerichtet ist, Bedürfnisse der Sterbenden ganzheitlich zu berücksichtigen.

Leider ist die Studie von Ecoplan durch die Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner und auch die Zielgruppen für die Online-Befragung stark auf den stationären und gleichzeitig den spezialisierten Bereich sowohl der Psychiatrie wie auch der Palliative Care fokussiert. Menschen mit einer psychischen Störung in der letzten Lebensphase werden aber viel häufiger in der Grundversorgung betreut als in einer spezialisierten Institution der Psychiatrie oder Palliative Care. Die Sicht dieser Grundversorger wäre deshalb für die Frage der Unterversorgung von Menschen mit psychischen Problemen von grosser Bedeutung. Fragen, wie die Erkennung und Behandlung von Depressionen in der letzten Lebensphase bei Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner oder auch der Umgang mit Angstzuständen bei Personen, die zu Hause sterben, wären u. E. für eine gute Betreuung von psychisch kranken Menschen von grosser Bedeutung.

Parallel zur Studie von Ecoplan wurde *sottas formative works* beauftragt, die Versorgung von psychisch kranken Menschen in der Palliative Care aus Nutzersicht zu untersuchen (Beat; Sottas et al., 2014). Einbezogen in die Studie wurden Patientinnen und Patienten, deren Angehörige sowie Patientenvertreterinnen und -vertreter aus dem Psychiatrie- und Suchtbereich. Die Informationen wurden mittels Einzelbefragungen, einem Fokusgruppengespräch sowie einer Online-Befragung erhoben, die

in deutscher und französischer Sprache angeboten wurde. An der Online-Befragung nahmen 72 Personen teil, davon 31 Menschen mit einer psychischen oder einer Sucht-Erkrankung, 35 Angehörige und 40 Fachpersonen. Die Autorengruppe legte ihren Fokus hauptsächlich auf Palliative Care in der Betreuung und Pflege von chronisch psychisch kranken Menschen und weniger auf die Versorgung am Lebensende. Sie kommen in ihren Ergebnissen u.a. zum Schluss, dass Palliative Care eine in diesem Setting unerwünschte Konnotation zum Sterben aufweise. In Bezug auf das Lebensende und auf die Fragestellung der vorliegenden Literaturstudie wird festgehalten, dass die befragten Personen der Meinung sind, dass psychisch kranke Sterbende heute grösstenteils nicht adäquat betreut und gepflegt werden können, da man im "normalen" Versorgungssystem nicht auf diese Bevölkerungsgruppe und ihre speziellen Bedürfnisse eingerichtet sei (ebd., S. 4).

5 Exkurs: Assistierter Suizid

Im Jahr 2014 wurden 742 Fälle von assistiertem Suizid bei Personen mit Wohnsitz in der Schweiz verzeichnet, was 1.2 Prozent aller Todesfälle entspricht. Seit Beginn der Aufzeichnungen im Jahr 1998 nehmen sowohl die Anzahl Fälle wie auch die altersstandardisierten Raten zu, allein seit 2009 um das Zweieinhalbfache. Die Raten unterscheiden sich dabei kaum zwischen Frauen und Männern: Im Jahr 2014 haben 10 von 100'000 Männern und 9 von 100'000 Frauen Sterbehilfe in Anspruch genommen. Als Grundkrankheiten wurden in 42 Prozent der Fälle Krebs, in 14 Prozent eine neurodegenerative Krankheit und in 11 Prozent eine Krankheit des Bewegungsapparates angegeben. In rund 3 Prozent der Fälle wurde Depression genannt und in 0.8 Prozent Demenz. In der Periode 2010 bis 2014 weisen die Kantone Zürich, Genf, Neuenburg und Appenzell Auserroden die höchsten Anteile an assistierten Suiziden auf (>1.0 Prozent aller Todesfälle), während in den Kantonen Uri und Appenzell Innerrhoden kein Fall verzeichnet wurde (Bundesamt für Statistik BFS, 2016). Im Vergleich zum assistierten Suizid zeigen sich beim Suizid gegenläufige Entwicklungen. Die Anzahl Fälle hat seit Mitte der 1980er Jahre von über 1'600 Personen auf 1'029 Personen im Jahr 2014 abgenommen. Rund 75 Prozent der Suizide betreffen Männer. Die altersstandardisierten Sterberaten durch Suizid haben sich seit 1990 nahezu halbiert. Das Verhältnis von Suizid zu assistiertem Suizid ist stark altersabhängig: Bis zum Alter von 44 Jahren wird assistierter Suizid kaum in Anspruch genommen, bei den 75-jährigen und älteren Personen ist er hingegen häufiger als Suizid (Bundesamt für Statistik BFS, 2016).

Charakteristika von Menschen, die mittels assistiertem Suizid sterben

In einer sehr früh durchgeführten Studie wurden im Raum Basel alle von Exit begleiteten Suizide zwischen 1992 und 1997 u.a. daraufhin untersucht, ob erstens die Gründe, welche für den Wunsch zu sterben angegeben wurden, konform mit den damals herrschenden rechtlichen Vorgaben waren; zweitens, ob der in der Dokumentation von Exit erfasste Gesundheitszustand als Rechtfertigung der Suizidhilfe mit den Angaben von Angehörigen, Hausärztinnen und -ärzte sowie den Ergebnissen der rechtsmedizinischen Untersuchung nach dem Tod übereinstimmte. Die vertiefte Analyse der Dokumentation von 43 Verstorbenen ergab, dass es sich bei der Mehrheit der in diesen Jahren mit Hilfe von Exit gestorbenen Menschen um alte Menschen handelte (über 25 Prozent älter als 80 Jahre; über 80 Prozent älter als 60 Jahre); dass der Frauenanteil klar überwog (mehr als zwei Drittel); dass etwa die Hälfte allein lebend war, die andere Hälfte in Institutionen oder in Familien lebte. Wichtig war auch die Erkenntnis, dass bei fast allen untersuchten Fällen eine schwere Erkrankung vorlag, die in

den meisten Fällen sicher zum Tode führt. 47 Prozent der Verstorbenen litten an Tumorerkrankungen, 11 Prozent an neurologischen Störungen (z.B. Multiple Sklerose), 10 Prozent an schweren Lungenerkrankungen, 7 Prozent an einer manifesten AIDS-Erkrankung. Bei etwa einem Viertel der Verstorbenen zeigten sich aber Differenzen oder Unklarheiten bei der Diagnose. Einige dieser Personen litten unter subjektiv als sehr belastend empfundenen Schmerzstörungen, unter Einsamkeit, unter Altersschwäche oder als unzumutbar und hoffnungslos empfundenen allgemeinen Leiden. Die Autorengruppe kommt zum Schluss, dass in diesen Fällen Schmerztherapie, antidepressive Behandlung und soziale Unterstützung als Alternative zum Suizid hätte angeboten werden sollen (Schenker, Frei, Hoffmann-Richter, & Finzen, 2001, p. 143).

In ihrer Studie analysierten Fischer et al. (2009) alle Fälle von assistiertem Suizid, die zwischen 2001 und 2004 in der Stadt Zürich stattfanden und für die sowohl ein medizinischer Bericht wie auch ein Schreiben der Verstorbenen über ihre Gründe vorlagen (N=165). Daraus geht hervor, dass die von den Verstorbenen am wichtigsten genannten Gründe Schmerzen (58 %) waren, gefolgt von Kontrollverlust über das Sterben (39 %); Verlust von Würde (38 %); Abhängigkeit von Langzeitpflege (39%); neurologische Symptome (32 %) und Immobilität (30 %). Die grössten Unterschiede in der Wahrnehmung der Gründe zwischen Ärztinnen und Ärzten und Verstorbenen waren beim Kontrollverlust und Verlust der Würde festzustellen, wo die Professionellen diesen Aspekt jeweils als deutlich weniger wichtig beurteilten als die Betroffenen, die mittels assistiertem Suizid sterben wollten. Diese Untersuchung beleuchtet wichtige Gründe für den Wunsch zu sterben. Bei Personen aus der Schweizer Wohnbevölkerung, die mittels assistiertem Suizid sterben, handelt es sich in der Mehrheit um ältere Personen, die an einer potenziell tödlichen Krankheit leiden (vgl. Kapitel 2.2.1). Die aufgeführten Gründe für den Todeswunsch drücken damit unerträgliche körperliche und psychische Leiden wie auch soziale Aspekte aus, die aus Sicht der Betroffenen durch das Versorgungssystem nicht gelindert werden können.

In einer ähnlich gelagerten qualitativen Untersuchung von Gamondi, Pott und Payne (2013) wurden elf Angehörige von Verstorbenen, welche durch ein Palliativpflege-Team betreut wurden und sich zum Sterben mit assistiertem Suizid entschlossen hatten, interviewt. Die Angehörigen wurden gefragt, was die Gründe der Verstorbenen für diese Entscheidung waren. Die Verstorbenen hatten nicht körperliche Belastungen wie Schmerz und körperliche Symptome als wichtige Gründe für den assistierten Suizid genannt, sondern hauptsächlich existenzielle Ängste und Angst vor dem Verlust der Kontrolle. Die meisten Verstorbenen hatten bereits vor Auftreten ihrer Krankheit entschieden, allenfalls mittels assistiertem Suizid zu sterben. Die Autorengruppe schliesst aus den Ergebnissen, dass das Bedürfnis nach Kontrolle und die Angst vor Abhängigkeit auch bei Patientinnen und Patienten, die palliativ gepflegt werden, nicht unterschätzt werden dürfen (Gamondi et al., 2013).

Altersfreitod

Mit dem Thema Altersfreitod haben sich mehrere Publikationen befasst, wobei in erster Linie ethische Fragen auf dem Hintergrund von gesellschaftlichen Entwicklungen diskutiert wurden (Kurt, 2016; justizia und pax, 2016). Zur Haltung zu psychisch kranken Menschen, die den Wunsch nach assistiertem Suizid äussern (Finzen et al., 2015; Ebner et al., 2006). Spoerri et al. (2010) haben die Volkszählungsdaten des Jahres 2000 (N=1,722,456) auf den Zusammenhang der christlichen Religionszugehörigkeit (katholisch, protestantisch und keine Religionszugehörigkeit) u.a. mit der Rate

von assistierten Suiziden untersucht. Sie kommen zum Schluss, dass in der Schweiz ein protektiver Effekt der Religionszugehörigkeit in Bezug auf Suizide und assistierte Suizide beobachtet werden kann, der stärker ist für Katholiken als Protestanten, stärker bei älteren als jüngeren Menschen und besonders stark in Bezug auf assistierte Suizide.

Phänomen „Sterbetourismus“

Ein Phänomen, welches international zu grossen Diskussionen geführt hat, aber keinen direkten Zusammenhang mit der Gesundheitsversorgung der Schweizer Wohnbevölkerung aufweist, ist der sogenannte Sterbetourismus. Es handelt sich um Personen, welche nicht in der Schweiz wohnen, aber in die Schweiz reisen, um sich hier mit Hilfe der Sterbeorganisation Dignitas das Leben zu nehmen. Die betroffenen Personen sehen sich gezwungen, diese Reise anzutreten, da sie im Land ihres Wohnsitzes aus rechtlichen Gründen keine Möglichkeit zum assistierten Suizid haben. Zahlreiche Autorinnen und Autoren aus den USA, Grossbritannien, Deutschland und weiteren europäischen Staaten haben sich zumeist sehr kritisch mit rechtlichen und ethischen Fragen im Zusammenhang mit der Regelung in der Schweiz auseinandergesetzt, welche von der Rechtsgrundlage in ihrem eigenen Land abweicht. Dabei ging es fast ausschliesslich um Fragen der medizinischen Ethik, der Rolle von Medizinerinnen und Medizinern in der Beihilfe zum Suizid und der Frage der Legalisierung des assistierten Suizids in dem Herkunftsland der Forschenden (u.a. Bury, 2003; Huxtable, 2009; Royes, 2008; Stone, 2012).

Aus einer anderen Perspektive wurde das Phänomen von Naomie Richards beleuchtet, welche die Arbeit der Selbsthilfegruppe „Right to Die“ in Schottland untersuchte. Sie führte Interviews mit sechs Personen durch, die alle planten in die Schweiz zu reisen, um mit Hilfe von Dignitas zu sterben. Als Gründe für dieses Vorhaben wurde der Wunsch nach Kontrolle über das eigene Leiden und den eigenen Tod genannt. Der Tod soll sicher eintreten und zivilisiert geschehen. Die Befragten beklagten sich darüber, dass Gesundheitsfachleute zu wenig auf ihre Wünsche und Bedürfnisse eingingen (Richards, 2010). Eine zweite Gruppe („Frieds at the End (FATE)“) wurde von Richards während 17 Monaten begleitet und beobachtet. Diese Gruppe kämpft für eine Legalisierung des assistierten Suizids in Grossbritannien. Sie haben im Vergleich zu den anderen Gruppierungen eine stärker Orientierung in Richtung Freiheit, was u.a. bedeutet, dass sie neben der Möglichkeit, in die Schweiz zu reisen auch die Alternative sehen, autonom das Sterben zu beschleunigen (Richards, 2012).

In einer retrospektiven Analyse von 611 Fällen aus 31 Ländern wurden die Eigenschaften von Personen untersucht, die als Sterbetouristen mittels Dignitas zwischen 2008 und 2012 im Kanton Zürich gestorben sind. Im Verlauf der Beobachtungszeit nahmen die Sterbefälle von Personen zu, die nicht an tödlichen Krankheiten litten, sondern z. B. an neurologischen oder rheumatischen Erkrankungen (Gauthier, Mausbach, Reisch, & Bartsch, 2015).

Assistierter Suizid in Gefangenschaft

Handtke und Bretschneider (2014) gehen in einem Artikel der Frage nach, in wie weit assistierter Suizid Menschen in Gefangenschaft vorenthalten werden darf, oder ob nicht das Recht auf Gleichbehandlung verletzt wird, wenn insbesondere Gefangenen mit schweren terminalen Erkrankungen, grossem Leiden und erlebter absoluter Hoffnungslosigkeit diese Möglichkeit, die in der Schweiz sonst allen offensteht, vorenthalten wird. Diese Situation entsteht laut den Autorinnen vor allem dort, wo

Gefangene lebenslang inhaftiert sind. Sie verweisen dabei explizit auch auf die neu geregelte, lebenslange Verwahrung ohne Recht auf regelmässige Überprüfung. Handke und Bretschneider argumentieren vor dem Hintergrund, dass zwar Einschränkungen der Selbstbestimmung zur Strafmassnahme gehören, so ist es beispielsweise Teil der Strafe, dass sich Gefangene nicht frei bewegen können, die Einschränkung der Selbstbestimmung ist aber auf das, für den Strafzweck Notwendige zu beschränken. Der wohlüberlegte Entscheid, seinem subjektiven Leiden ein Ende zu setzen durch einen assistierten Suizid, gehört nach den Autorinnen zu einem Teil der Selbstbestimmung, die nicht beschnitten werden darf. Sie argumentieren dabei auch mit Analogien zur Behandlung von hungerstreikenden Gefangenen. Gefangene sollen gleich behandelt werden wie alle anderen Personen, die sich mit dem Wunsch nach einem assistierten Suizid an eine entsprechende Organisation wenden.

„ We also believe that AS should be a valid alternative to life-long imprisonment“.(Handtke and Bretschneider, 2015, S. 68.)

Zahlen zu möglichen Fällen von assistiertem Suizid von Insassen oder eine detaillierte Untersuchung zum Stand der Diskussion und allfälliger Regelungen, wurden im Rahmen unsere Recherche nicht gefunden.

Literaturliste

- Alvarado, V., & Liebig, B. (2015). Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland. *Primary Health Care: Open Access*, 5(1), 100080–100086.
- Anchisi, A. (2008). From Parent to Resident: Entering a Nursing Home. *Retraite et Societe*, (53), 168–182.
- Anliker, M., & Bartelt, G. (2015). [Resident assessment instrument in Switzerland. History, results and experiences from the application]. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 48(2), 114–20.
- Bachmann, N., Diebold, M., Burla, L., Kohler, D., & Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. (2015). *Gesundheit in der Schweiz - Fokus chronische Erkrankungen: Nationaler Gesundheitsbericht 2015*. Bern: Hogrefe.
- Bähler, C., Signorell, A., & Reich, O. (2016). Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland. *PloS One*, 11(9), 1. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0160932>
- Bally, K., Gudat, H., Banderet, H.-R., Zemp, E., Elger, B., Liebig, B., ... Giezendanner, S. (2016). *Die Betreuungsqualität am Lebensende aus Sicht der Hausärzte und -ärztinnen sowie der Angehörigen (NFP 406740_139341)*. Bern: Schweizerischer Nationalfonds SNF, End of Life National Research Programme NRP 57.
- Becerra, M., Hurst, S. A., Perron, N. J., Cochet, S., & Elger, B. S. (2011). 'Do not attempt resuscitation' and 'cardiopulmonary resuscitation' in an inpatient setting: Factors influencing physicians' decisions in Switzerland. *Gerontology*, 57(5), 414–421.
- Becker, S. (2016). Palliativversorgung psychisch kranker Menschen in der Schweiz Palliative care for people with mental diseases in Switzerland. *Psychotherapie im Alter*, 13(2), 151–164. JN Psychotherapie im Alter.
- Berthod, M.-A., Papadaniel, Y., & Brzak, N. Entre nous, le cancer. Monde du travail et dynamiques familiales autour de l'enfant gravement malade. *Enfances, Familles et Générations*.
- Binder, J., & Von Wartburg, L. (2010). *Nationale Leitlinien Palliative Care*. Bern.
- Bischofberger, I., Jähnke, A., Rudin, M., & Stutz, H. (2014). *Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahmen*. Zürich: Careum Forschung. Retrieved from http://www.careum.ch/documents/20181/63530/Careum_BASS_2014_Betreuungszulagen.pdf/7c59eb4e-db12-43ec-b900-238329bf18ab?version=1.2
- Borasio, G. D., Bernard, M., Gamondi, C., & Strasser, F. (2016). Meaning in life, personal values, and spirituality at the end of life. Lay Summary.
- Bosshard, G., Fischer, S., van der Heide, A., Miccinesi, G., & Faisst, K. (2006). Intentionally hastening death by withholding or withdrawing treatment. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 118(11–12), 322–326.

- Bosshard, G., Zellweger, U., Bopp, M., Schmid, M., Hurst, S. A., Puhon, M. A., & Faisst, K. (2016). Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. *JAMA Internal Medicine*, 176(4), 555–6. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.7676>
- Brügger, S., Perler, L., Jaquier, A., & Sottas, B. (2015). 'Dadurch, dass wir Mädchen sind, war die Erwartung von allen viel grösser.' Geschlechtsspezifische Besonderheiten der informellen Pflege. *GENDER*, 7(2), 117–133.
- Buiting, H. M., van Delden, J. J. M., Rietjens, J. A. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Bilsen, J., Fischer, S., ... Consortium, E. (2007). Forgoing artificial nutrition or hydration in patients nearing death in six European countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 305–314.
- Bundesamt für Gesundheit. (2012). *Gesundheit der Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Wichtigste Ergebnisse des zweiten Gesundheitsmonitorings der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, 2010*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Bundesamt für Gesundheit. (2013). *Agenda 2020. Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG). (2012). *Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung». Strategisches Grundlagenpapier (Empfehlungen)*. Bern: Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT).
- Bundesamt für Statistik BFS. (2016). Sterbehilfe und Suizid in der Schweiz 2014. Assistierte Suizide nehmen zu.
- Bundesamt für Statistik BFS. (2017). *Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2014. Todesursachenstatistik*. (BFS Aktuell). Neuchâtel: BFS.
- Burla, L., & Kohler, D. (2015). Teil A. Indikatoren. In *Gesundheit in der Schweiz. Fokus chronische Erkrankungen*. (pp. 38–124). Bern: Hogrefe.
- Bury, B. (2003). Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: doctors should keep out of it. *BMJ*, 327(7405), 52; author reply 52-3.
- Carron, P.-N., Dami, F., Diawara, F., Hurst, S., & Hugli, O. (2014). Palliative care and prehospital emergency medicine: analysis of a case series. *Medicine*, 93(25), 1. <https://doi.org/10.1097/MD.000000000000128>
- Castelli Dransart, D. A., Voélin, S., & Scozzari, E. (2015). Comment la marge peut-elle déplacer le centre en matière d'accompagnement de fin de vie? L'exemple de l'assistance au suicide au sein d'établissements médico-sociaux (EMS) en Suisse. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 27(2).
- Cohen, J., Bilsen, J., Fischer, S., Lofmark, R., Norup, M., van der Heide, A., ... Deliens, L. (2008). 'End-of-life decision-making in Belgium, Denmark, Sweden and Switzerland: Does place of death make a difference?': Correction. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 62(3), 280.
- Di Gallo, A., & Buergin, D. (2006). Der Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern Care for terminally ill and dying children. In Koch, Uwe, Lang, Klaus, Mehnert, Anja, Schmeling-Kludas, Christoph. *Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen. Grundlagen und Anwendungshilfen fuer Berufsgruppen in der Palliativversorgung*. Stuttgart: Schattauer(2006). S. 79-89YR - 2006. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyn&AN=0186543>
- Di Gallo, A., & Griessmeier, B. (2016). Belastungsfaktoren und psychosoziale Belastungsreaktionen bei Kindern und Jugendlichen Stress factors and psychosocial stress reactions in children and

- adolescents. In *Mehnert, Anja, Koch, Uwe. Handbuch Psychoonkologie. Goettingen: Hogrefe(2016). S. 384-393*YR - 2016. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyn&AN=0313872>
- Droz Mendelzweig, M. (2015). Soins en fin de vie aux résidents déments en EMS. Les directives anticipées sont-elles un facilitateur? *Soins Infirmiers, 9*, 63–65.
- Dumont, S., Blondeau, D., Turcotte, V., Borasio, G. D., Currat, T., Foley, R.-A., & Beauverd, M. (2015). The use of palliative sedation: A comparison of attitudes of French-speaking physicians from Quebec and Switzerland. *Palliative & Supportive Care, 13*(4), 839–847. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000364>
- Economist Intelligence Unit, E. I. (2015). *The 2015 Quality of death index. Ranking end-of-life care across the world*. London: The Economist.
- Ecoplan. (2014). *Palliative Care und Psychische Erkrankungen*. Bern: ECOPLAN.
- Ernst, C. (Ed.). (2015). *Die Patientenverfügung. Errichtung und gesetzlicher Inhalt*. Zürich: Schulthess Juristische Medien AG. Retrieved from <https://www.swisslex.ch/Doc/ShowDocView/a635c4b5-6bc6-4ec2-a40b-5df0479e45dc?hitPos=17&tryHighlight=True&source=hitlist-search&SP=1|fi1vkc#firstSearchTerm>
- Escher, M., Perneger, T. V., Rudaz, S., Dayer, P., & Perrier, A. (2014). Impact of advance directives and a health care proxy on doctors' decisions: A randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management, 47*(1), 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.03.010>
- Ethik, D. (2012). *Abschieds- und Sterbekultur : Gestaltung der letzten Lebensphase mit und in Organisationen*. Bern etc.: P. Lang. Retrieved from <http://opac.admin.ch/gw/toc/pdf/toc001663627.pdf>
- Eychmüller, S., Coppex, P., & von Wartburg, L. (2012). *Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Eychmüller, S., & Domeisen Benedetti, F. (2012). Community palliative care in Switzerland: from assessment to action. In *Participatory Research in Palliative Care. Actions and Reflections*. (pp. 75–85). London: Oxford University Press.
- Feuz, M. A. (2008). 18 Koordination und Schnittstellenmanagement. *HILL Health Insurance Liability Law - Monatsflash*. Retrieved from <https://www.swisslex.ch/Doc/ShowDocView/7f7bb076-5700-4c82-aae1-b1e3351e1240?hitPos=92&tryHighlight=True&source=hitlist-search&SP=1|fi1vkc#firstSearchTerm>
- Fischer, S., Bosshard, G., Faisst, K., Tschopp, A., Fischer, J., Bär, W., & Gutzwiller, F. (2006). Swiss doctors' attitudes towards end-of-life decisions and their determinants: a comparison of three language regions. *Swiss Medical Weekly, 136*(23–24), 370–376.
- Fischer, S., Bosshard, G., Zellweger, U., & Faisst, K. (2004). Place of death: 'Where do people die in Switzerland nowadays?' *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 37*(6), 467–474. <https://doi.org/10.1007/s00391-004-0216-3>
- Fischer, S., Huber, C. A., Furter, M., Imhof, L., Mahrer Imhof, R., Schwarzenegger, C., ... Bosshard, G. (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians. *Swiss Medical Weekly, 139*(23–24), 333–338.
- Fischer, S., Miccinesi, G., Hornung, R., Bosshard, G., Deliens, L., van der Heide, A., ... consortium, E. (2006). Responders and non-responders in a study on medical end-of-life decisions in Den-

- mark, the Netherlands, Sweden and Switzerland (PSYNDEXshort). *Sozial- Und Praeventivmedizin*, 51(1), 24–33. *JN Sozial-und Praeventivmedizin*. <https://doi.org/10.1007/s00038-005-0004-x>
- Fleming, V., Iljuschin, I., Pehlke-Milde, J., Maurer, F., & Parpan, F. . (2016). Dying at life's beginning: Experiences of parents and health professionals in Switzerland when an 'in utero ' diagnosis incompatible with life is made. *Midwifery*, 34, 23–29. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.01.014>
- Foley, R.-A., Johnston, W. S., Bernard, M., Canevascini, M., Currat, T., Borasio, G. D., & Beauverd, M. (2015). Attitudes regarding palliative sedation and death hastening among Swiss physicians: A contextually sensitive approach. *Death Studies*, 39(8), 473–482. <https://doi.org/10.1080/07481187.2015.1029142>
- Fringer, A., & Schnepf, W. (2015). Pflegende Angehörige und Palliative Care. *Pflegerecht - Pflegewissenschaft*, 240–245.
- Gamondi, C., Pott, M., & Payne, S. (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland. *Annals of Oncology*, 24(6), 1639–44. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt033>
- Gauthier, S., Mausbach, J., Reisch, T., & Bartsch, C. (2015). Suicide tourism: A pilot study on the Swiss phenomenon. *Journal of Medical Ethics: Journal of the Institute of Medical Ethics*, 41(8), 611–617. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102091>
- Gentile, G.-C., Wehner, T., & Waechter, M. (2015). Palliative Care - die Einbindung und Koordination der Freiwilligen Palliative care - Integration and coordination of volunteers. In *Wehner, Theo, Guentert, Stefan T.. Psychologie der Freiwilligenarbeit. Motivation, Gestaltung und Organisation. Berlin: Springer(2015). S. 181-192*YR - 2015. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyn&AN=0296385>
- Golueke, C., Guentert, S., & Wehner, T. (2007). Frei-gemeinnuetzige Taetigkeit als Ressource fuer psychosoziale Gesundheit - dargestellt an einer Studie im Hospizbereich Charitable work as a resource of mental health illustrated by a study in the field of hospice. In *Richter, Peter G., Rau, Renate, Muehlpfordt, Susann. Arbeit und Gesundheit. Zum aktuellen Stand in einem Forschungs- und Praxisfeld. Festschrift aus Anlass der Emeritierung von Prof. Dr. Peter Richter. Lengerich: Pabst(2007). S. 343-365*YR - 2007. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyn&AN=0209899>
- Graf, I. (2016). *Entscheidungen am Lebensende: empirische Befunde : empirische Studie zu Entscheidungsprozessen und problematischen Entscheidungssituationen bei Lebensendentscheiden* (Vol. = 2016/01/25). Retrieved from http://jusletter.weblaw.ch/juslisesues/2016/832/entscheidungen-am-le_72713403a8.html
- Gridel, G., Cancelli, F., Vayne-Bossert, P., & Zulian, G. (3). Assistance au suicide : un choix personnel ou de société ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 14(1), 55–63. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2014.11.002>
- Handtke, V., & Bretschneider, W. (2015). Will I stay or can I go? Assisted suicide in prison. *Journal of Public Health Policy*, 36(1), 67–72. <https://doi.org/10.1057/jphp.2014.43>
- Handtke, V., & Wangmo, T. (2014). Ageing prisoners' views on death and dying: contemplating end-of-life in prison. *Journal of Bioethical Inquiry*, 11(3), 373–386. <https://doi.org/10.1007/s11673-014-9548-x>

- Härle, W. (Ed.). (2012). *Welche Freiheiten braucht man zu einem menschenwürdigen Sterben?* Frankfurt am Main/New York: Campus Verlag.
- Harringer, W., & Hoby, G. (2009). Patientenverfügung in der hausärztlichen Praxis. *Schweizerische Ärztezeitung*, 90(8), 303–304.
- Hedinger, D. (2016). *Gesundheitsversorgung am Lebensende - Soziale Ungleichheit in Bezug auf Institutionsaufenthalte und Sterbeorte*. Wiesbaden: Springer VS.
- Hedinger, D., Braun, J., Kaplan, V., Bopp, M., & Swiss National Cohort Study, G. (2016). Determinants of aggregate length of hospital stay in the last year of life in Switzerland. *BMC Health Serv Res*, 16, 463. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1725-7>
- Hendriks, M. J., Klein, S. D., Bucher, H. U., Baumann-Hölzle, R., Streuli, J. C., & Fauchère, J.-C. (2016). Attitudes towards decisions about extremely premature infants differed between Swiss linguistic regions in population-based study. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*. <https://doi.org/10.1111/apa.13680>
- Hoenger, C., & Porchet, H. (2007). *Développement des soins palliatifs en CMS. Questionnaire adresse aux CMS. Rapport final*. Canton de Vaud: Programme cantonal de soins palliatifs. Service de la Santé Publique VD.
- Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., & Zumbunn, A. (2011). *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter: aktualisierte Szenarien für die Schweiz*. Bern: Huber.
- Hostettler, U. (2016). *Lebensende im Justizvollzug : Gefangene, Anstalten, Behörden*. Bern: Stämpfli. Retrieved from http://opac.nebis.ch/ead50/objects/view/5/E50_010613120_TB-Inhalt_005891029.pdf <http://www.ub.unibas.ch/tox/IDSBB/006498623/PDF>
- Hostettler, U., Marti, I., & Richter, M. (2016). Fokus: Lebensende im Justizvollzug. *Informationen Zum Straf- Und Massnahmenvollzug. Info Bulletin*, (2). Retrieved from <https://www.bj.admin.ch/dam/data/bj/sicherheit/smv/smvbulletin/2016/ib-1602-d.pdf>
- Hostettler, U., Richter, M., Queloz, N., Bérard, S., & Marti, I. (2015). *End-of-Life in Swiss Prisons: Legal Context, Institutions and Actors. Lay Summary*.
- Huber, K. (2015). Entwicklung der interkantonalen Patientenströme im Übergang zur freien Spitalwahl. Analyse der stationären akutsomatischen Spitalbehandlungen von 2010 bis 2013. *Obsan Dossier* 48.
- Hurst, S. A., Becerra, M., Perrier, A., Perron, N. J., Cochet, S., & Elger, B. (2013). Including patients in resuscitation decisions in Switzerland: From doing more to doing better. *Journal of Medical Ethics: Journal of the Institute of Medical Ethics*, 39(3), 158–165. <https://doi.org/10.1136/me-dethics-2012-100699>
- Hürzeler, M., & Caderas, C. (2016). Leistungen der Sozialversicherungen am Lebensende. In R.-K. Gabriela (Ed.), *Sozialversicherung: von der Wiege bis zur Bahre, Luzerner Beiträge zur Rechtswissenschaft*. (Vol. 103, pp. 87–108). Zürich.
- Huxtable, R. (2009). The suicide tourist trap: Compromise across boundaries. *Journal of Bioethical Inquiry*, 6(3), 327–336. <https://doi.org/10.1007/s11673-009-9170-5>
- Imhof, L., Bosshard, G., Fischer, S., & Mahrer-Imhof, R. (2011). Content of health status reports of people seeking assisted suicide: a qualitative analysis. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 14(3), 265–272. <https://doi.org/10.1007/s11019-010-9306-8>
- Imhof, L., Kipfer, S., & Waldboth, V. (2016). Nurse-led palliative care services facilitate an interdisciplinary network of care. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(8), 404–410. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.8.404>

- Inglin, S., Hornung, R., & Bergstraesser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*, 170(8), 1031–1038. <https://doi.org/10.1007/s00431-011-1398-5>
- Jaquier, A., Brugger, S., & Sottas, B. (2015). Dying at home: Modelling a complex situation. *Revue Internationale Francophone de Soins Palliatifs*, 30(4), 157–163. <https://doi.org/10.3917/inka.154.0157>
- Klenk, L., Iucolano, N. M., Braun, C. T., Exadaktylos, A. K., & Eychmuller, S. (2015). [Emergency department as final destination: perception and reception of the palliative patient" concept as well as approach toward improving interdisciplinary collaboration - a survey of emergency personnel of a Swiss emergency department]. *Praxis*, 104(1), 19–25. <https://doi.org/10.1024/1661-8157/a001884>
- Koppitz, A., Bosshard, G., Kipfer, S., & Imhof, L. (2016). Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(2), 68–75. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.2.68>
- Koppitz, A., Bosshard, G., Schuster, D. H., Hediger, H., & Imhof, L. (2015). Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 48(2), 176–183. <https://doi.org/10.1007/s00391-014-0668-z>
- Krones, T., & Monteverde, S. (2017). Gute Lebens- und Sterbequalität - Versorgung und Versorgungslücken von Palliative Care in der Schweiz. *Therapeutische Umschau*, 74(1), 805–811.
- Lüddeckens, D., Walthert, R., & Zander, H. (2016). Alternative Religiosität und Lebensende. Weltanschauliche, medizinethische und pflegerische Konsequenzen alternativer Religiosität. Lay Summary.
- Luthy, C., Cedraschi, C., Pautex, S., Rentsch, D., Piguët, V., & Allaz, A. (2009). Difficulties of residents in training in end-of-life care. A qualitative study. *Palliative Medicine*, 23(1), 59–65. <https://doi.org/10.1177/0269216308098796>
- Marini, M. C., Neuenschwander, H., & Stiefel, F. (2006). Attitudes toward euthanasia and physician assisted suicide: a survey among medical students, oncology clinicians, and palliative care specialists. *Palliative & Supportive Care*, 4(3), 251–255.
- Marti, I., Hostettler, U., & Richter, M. (2014). Sterben im geschlossenen Vollzug: inhaltliche und methodische Herausforderungen für die Forschung. *Zeitschrift Für Kriminologie*, (1), 26–43.
- Michel, C., Friedli, T., Riedel, M., Kopetzki, C., Pöschl, M., Reiter, M., ... Braendle, L. (2016). Die Schnittstellenmanagerin : Sozialarbeitende in der Palliativversorgung. *Sozial Aktuell, Jg. 48, 2016, Nr. 1, S. 22-23 : Lit.*, 191.
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*, 12, 160–174.
- Moreau-Gruet, F. (2013). *Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren. Ergebnisse der Befragung SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe)*. (Obsan Bulletin 4). Neuenburg: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Neuenburg.
- Mühlstein, V., & Riese, F. (2013). Psychische Störungen und Palliative Care. *Schweiz Med Forum*, 33(13), 626–630.

- Otte, I. C., Jung, C., & Bally, K. (2015). When Gps initiate Conversation with Family Caregivers in End-of-Life Situations -What are their Goals? *Journal of Family Medicine & Community Health*, 2(1), 1026.
- Otte, I. C., Jung, C., Bally, K., Elger, B. S., & Schildmann, J. (2016). Interprofessional Silence at the End of Life: Do Swiss General Practitioners and Hospital Physicians Sufficiently Share Information About Their Patients? *Journal of Palliative Medicine*, 19(9), 983–986. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0377>
- Otte, I. C., Jung, C., Elger, B. S., & Bally, K. (2014). Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Medical Weekly*, 144, w14035. <https://doi.org/10.4414/smw.2014.14035>
- Panczak, R., Luta, X., Maessen, M., Stuck, A. E., Berlin, C., Schmidlin, K., ... Clough-Gorr, K. M. (2017). Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland: Small-area Analysis Using Insurance Claims Data. *Medical Care*, 55(2), 155–163. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000000634>
- Paroz, S., & Santos-Eggimann, B. (2009). Measuring the diffusion of palliative care in long-term care facilities - a death census. *BMC Palliative Care*, 8, 1. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-8-1>
- Pautex, S., Gamondi, C., Philippin, Y., Gremaud, G., Herrmann, F., Camartin, C., & Vayne-Bossert, P. (2015). Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjsp-care-2014-000730>
- PELICAN-Forschungsteam. (2016). *Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie*.
- Pereira, J., Laurent, P., Cantin, B., Petremand, D., & Currat, T. (2008). The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution. *Palliative Medicine*, 22(5), 659–667. <https://doi.org/10.1177/0269216308091248>
- Pereira, J., Pautex, S., Cantin, B., Gudat, H., Zaugg, K., Eychmuller, S., & Zulian, G. (2008). Palliative care education in Swiss undergraduate medical curricula: a case of too little, too early. *Palliative Medicine*, 22(6), 730–735. <https://doi.org/10.1177/0269216308094560>
- Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2012). *Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege 2012*. Bern: Hogrefe.
- Pfister, E., & Biller-Adorno, N. (2010). The reception and implementation of ethical guidelines of the Swiss Academy of Medical Sciences in medical and nursing practice. *Swiss Medical Weekly*, 140(11–12), 160–167.
- Pott, M. (2014). L'assistance au suicide en hôpital universitaire en Suisse : le difficile parcours de l'auto-délivrance. In Le Borgne-Uguen F., Douguet F., & P. S (Eds.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches* (pp. 267–275). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Radbruch, L., & Payne, S. (2011). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa. Teil 1 und Teil 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Zeitschrift Für Palliativmedizin*, 12, 216–227 und 260–270.
- Reich, O., Signorell, A., & Busato, A. (2013). Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. *BMC Health Services Research*, 13, 116. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-116>

- Renz, M. (2005). Spiritualität, Grenzerfahrung und das Medium Musik Spirituality, experience of limits, and the medium of music. In Baeurle, Peter, Foerstl, Hans, Hell, Daniel, Radebold, Hartmut, Riedel, Ingrid, Studer, Karl. *Spiritualität und Kreativität in der Psychotherapie mit älteren Menschen*. Bern: Huber(2005). S. 234-248. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyn&AN=0178693>
- Renz, M. (2007). Experiences at the limits of what can be experienced--Spirituality and the medium of music. *Musiktherapeutische Umschau*, 28(3), 205–216. <https://doi.org/10.13109/muum.2007.28.3.205>
- Renz, M. (2016). Sterbebegleitung zwischen Psychotherapie und Spiritualität Palliative care between psychotherapy and spirituality. *Psychotherapie im Alter*, 13(2), 201–212. *JN Psychotherapie im Alter*.
- Richards, N. (2010). The Desire for a 'Civilised and Certain' Death. Presented at the International Sociological Association. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/743068188?accountid=15920> <http://linksolver.ovid.com/OpenUrl/LinkSolver?atitle=The+Desire+for+a+%22Civilised+and+Certain%22+Death&title=International+Sociological+Association&aulast=Richards%2C+Naomi&date=2010-01-01&issn=&volume=&issue=&spage=&id=doi>:
- Richards, N. (2012). The fight-to-die: older people and death activism. *International Journal of Ageing and Later Life*, 7(1), 7–32.
- Rossi, I., Heller, B., & Winter, F. (2007). Religiöse Pluralität, Medizin und Gesundheit: Schnittstellen und Wechselwirkungen. In *Eine Schweiz - viele Religionen : Risiken und Chancen des Zusammenlebens* (p. 2 Fotogr.). Bielefeld: transcript Verl.
- Royes, A. (2008). Euthanasia and physician-assisted suicide. *Psicooncologia*, 5(2–3), 323–337.
- Salvade, I., Domenighetti, G., Jolliet, P., Maggiorini, M., & Rothen, H. U. (2012). Perception of non-invasive ventilation in adult Swiss intensive care units. *Swiss Medical Weekly*, 142, w13551. <https://doi.org/10.4414/smw.2012.13551>
- Schenker, T., Frei, A., Hoffmann-Richter, U., & Finzen, A. (2001). 'Exit'-Suizide in Basel. Eine Untersuchung über 43 begleitete Suizide. In A. Schwank & R. Spöndlin (Eds.), *Vom Recht zu sterben zur Pflicht zu sterben?* (pp. 129–144). Zürich: edition 8.
- Schlatter, C., & Büchler, A. (2016). Der (zu) frühe Start ins Leben. *FamPra - Die Praxis Des Familienrechts*, 35–49.
- Schmid, M., Zellweger, U., Bosshard, G., Bopp, M., & Swiss Medical End-Of-Life Decisions Study, G. (2016). Medical end-of-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact? *Swiss Medical Weekly*, 146, 1. <https://doi.org/10.4414/smw.2016.14307>
- Schmid Margareta, Ziegler Sarah, Bachmann-Mettler Irène, Rosemann Thomas, & Milo, P. (2016). *Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland Der Betreuungsplan aus Sicht von Angehörigen, Fachpersonen und Experten Voraussetzungen, Erfahrungen und Hindernisse für den Einsatz eines Betreuungsplans in der palliativen Grundversorgung. Eine Mixed-Methods-Untersuchung*.
- Schmid, T. (2014). *Generation, Geschlecht und Wohlfahrtsstaat. Intergenerationelle Unterstützung in Europa*. Wiesbaden: Springer.
- Schmidlin, E. (2008). Artificial hydration: the role of the nurse in addressing patient and family needs. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(10), 485–489.

- Schneider, M., & Zulian, G. B. (2013). Length of stay in palliative care. An observational study. *Revue Internationale Francophone de Soins Palliatifs*, 28(3), 175–180. <https://doi.org/10.3917/inka.133.0175>
- Schubach, K. (2016). *Sterben mit Demenz: Wünsche und Erfahrungen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in Züricher Pflegeheimen*. Zürich, Zürich.
- Schwarzenegger, C., & C., L. (2010). Was die Schweizer Bevölkerung von Sterbehilfe und Suizidhilfe hält - Erste Resultate einer repräsentativen nationalen Befragung. *Jusletter*, 13(September 2010).
- Seidl, S. (2016). *Ernährungsaspekte und Lebensqualität von Bewohnern/innen mit fortgeschrittener Demenz in Langzeitpflegeinstitutionen*. ZULIDAD - Zurich Life and Death with Advanced Dementia. Zürich, Zürich.
- Soom Ammann, E., Salis Gross, C., & Rauber, G. (2016). The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a 'good death'. *Journal of Intercultural Studies*, 37(2), 118–132. <https://doi.org/10.1080/07256868.2016.1141755>
- Sottas, B., Brügger, S., & Jaquier, A. (2014). *Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)*. Bourguillon: sottas formative works. Retrieved from http://www.formative-works.ch/content/files/Palliative%20Care%20-%20Nutzerperspektive%20in%20der%20Psychiatrie_Sottas%20def
- Sottas, B., Brügger, S., Jaquier, A., Brühlhart, D., & Perler, L. (2015). Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende. Lay Summary.
- Spichiger, E. (2008). Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(5), 220–228.
- Spichiger, E. (2009). Being in the hospital: an interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 13(1), 16–21. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2008.10.001>
- Spoerri, A., Zwahlen, M., Bopp, M., Gutzwiller, F., Egger, M., & Swiss National Cohort, S. (2010). Religion and assisted and non-assisted suicide in Switzerland: National Cohort Study. *International Journal of Epidemiology*, 39(6), 1486–1494. <https://doi.org/10.1093/ije/dyq141>
- Stone, J. (2012). 'Can you help me get to Dignitas?' *The Psychologist*, 25(1), 52–53.
- Strasser, F. (2005). *Internationale Konsensus Gruppe Palliative Sedation*. Bigorio: Swiss Association of Palliative Care.
- Streckeisen, U. (2005). Das Lebensende in der Universitätsklinik. Sterbendenbetreuung in der Inneren Medizin zwischen Tradition und Aufbruch. In *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*. (pp. 125–146). Berlin: Duncker & Humblot.
- Streckeisen, U., Tag, B., & Groß, D. (2012). *Tod im Gefängnis : Hungerstreik, Suizid, Todesstrafe und 'normaler' Tod aus rechtlicher, historischer und ethischer Sicht*. Frankfurt am Main: Campus Verl.
- Tanahashi, T. (1978). Health service coverage and its evaluation. *Bull World Health Organ*, 56(2), 295–303.
- Teike-Lüthi, F., & Gallant, S. (2007). [A consulting partnership: a relationship to be defined]. *Recherche en soins infirmiers*, (90), 67–74.

- Thier, M. (Ed.). (2012). *Der 'normale' Tod im Gefängnis - Ein Verstoß gegen die Grundrechte des Menschen?* Frankfurt am Main/New York: Campus Verlag.
- Vodoz, V. (2010). *Palliative Care 2009. Eine Studie im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG).* GfK Switherland AG, Custom Research.
- von Wartburg, L., & Näf, F. (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015. Bilanz «Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012» und Handlungsbedarf 2013-2015.* Bern: Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK).
- Wächter, M., & Bommer, A. (2014). *Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht.* Luzern: Hochschule Luzern, IBR, HSLU – Wirtschaft.
- Wasserfallen, J.-B., Chioléro, R., & Stiefel, F. (2008). Assisted suicide in an acute care hospital: 18 months' experience. *Swiss Medical Weekly*, *138*(15–16), 239–242.
- Weber, O., Sulstarova, B., & Singy, P. (2016). Cross-Cultural Communication in Oncology: Challenges and Training Interests. *Oncology Nursing Forum*, *43*(1), E24–E33.
<https://doi.org/10.1188/16.ONF.E24-E33>
- Wicki, M. T., Meier, S., & Adler, J. (2015). *Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG.* Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- Wicki, M. T., Meier, S., Kopetzki, C., Pöschl, M., Reiter, M., Wittmann-Tiwald, M., & Braendle, L. (2015). Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? : Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. *Vierteljahresschrift Für Heilpädagogik Und Ihre Nachbarggebiete*, *Jg. 84, 2015, Nr. 1, S. 34-45 : Tab., Lit., 191.*
- Winter-Pfandler, U., Flannelly, K. J., & Morgenthaler, C. (2011). Referrals to health care chaplaincy by head nurses: situations and influencing factors. *Holistic Nursing Practice*, *25*(1), 26–32.
<https://doi.org/10.1097/HNP.0b013e3181fe266c>
- Wyss, N., & Coppex, P. (2013). *Nationale Strategie Palliative Care. Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013. Ergebnisbericht vom 11. Juni 2013.*
- Zemp, F., Kopetzki, C., Pöschl, M., Reiter, M., Wittmann-Tiwald, M., & Braendle, L. (2016). Seelsorge und Trauerarbeit auf der Gasse. *Suchtmagazin*, *Jg. 42, 2016, Nr. 2, S. 31-33, 191.*
- Zimmermann, K., Bergstraesser, E., Engberg, S., Ramelet, A.-S., Marfurt-Russenberger, K., Von der Weid, N., ... Consortium, P. (2016). When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliative Care*, *15*, 30. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0098-3>
- ZULIDAD (unv.). *Runder Tisch ZULIDAD - Leitfaden. Kapitel Sterben.*

Anhang

Dokumentation der Suchstrategie

Suche in Fachdatenbanken und Literaturportalen für wissenschaftliche Publikationen

Folgende Disziplinen oder interdisziplinäre Fachgebiete wurden in die Literatursuche einbezogen: Medizin, Pflegewissenschaften, Psychologie, Gesundheitswissenschaften inklusive Public Health, Soziologie, Sozialanthropologie / Ethnologie, Religionswissenschaften, Thanatologie, Sozialarbeit, Gesundheitsökonomie, Recht und Ethik.

Nach Publikationen in diesen Disziplinen wurden in den in der folgenden Tabelle aufgeführten Datenbanken gesucht.

| Datenbanken / Portale | Fachgebiete und Themen |
|---|--|
| Ovid MEDLINE | Medizin, Public Health, englisch |
| Ovid PsycInfo und Psyn dex | Sozialwissenschaften, englisch |
| Ovid Nursing | Pflegewissenschaften, englisch |
| Sociological Abstracts | Sozialwissenschaften, englisch |
| IBSS International Bibliography of the Social Sciences | Sozialwissenschaften, englisch |
| Sowiport | Sozialwissenschaften deutsch |
| Directory of Open Access Journals (DOAJ) | Alle Fachgebiete, englisch; u.a. Swiss Medical Weekly |
| BELIT - Bioethik- Literaturdatenbank | Bioethik |
| http://www.idem.uni-goettingen.de/ethmed.html | Medizinethik |
| FORS-Datenbank | Forschungsprojekte von Schweizer Forscherinnen und Forschern |
| Swisslex ¹² | Schweizer Recht |
| Science direct | alle |

¹² In der Swisslexdatenbank wird die Abgrenzung u.a. auch über die Praxisgebiete vorgenommen. Es soll in den folgenden Praxisgebieten gesucht werden: Arbeits- und Sozialversicherungsrecht, Gesundheitsrecht, Rechtsgeschichte und Rechtsphilosophie. Zentrale Gerichtsentscheide werden in den Zeitschriften diskutiert, in diesem Sinne wären diese auch abgedeckt.

| | |
|---|--|
| Soziothek | Schweizer Masterarbeiten in den Sozialwissenschaften |
| http://www.fachportal-paedagogik.de/ | Soziale Arbeit, Ethik und Religionswissenschaften |
| Zentralbibliothek Schweiz | Schweizer Journals oder Publikationen zum Thema, d, f, i |
| Swissbib (grüne Oberfläche) | Bücher und Journals, alle Fachgebiete |

Tabelle A1: Ausgewählte Datenbanken zum Finden von wissenschaftlichen Publikationen zur Versorgung am Lebensende in Verbindung mit der Schweiz

Wir sind folgendermassen vorgegangen, um die relevanten Keywords für die Suche in den Fachdatenbanken zu bestimmen:

- Übernahme von Schlüsselbegriffen aus ausgewählten Publikationen der verschiedenen Fachrichtungen und Themen;
- Feedbackrunde mit einigen Expertinnen und Experten zu einzelnen Themenbereichen;
- Abgleichen von Schlüsselwörtern in englischsprachigen Publikationen und deutschsprachigen Publikationen zum selben Thema und Übersetzung der Schlüsselwörter durch Fachübersetzungsdienst in die französische Sprache;
- Abgleich der Schlüsselwörter mit Thesaurus (PsycInfo) und Terminologiehierarchie (Medline) von Fachdatenbanken.

| Englisch | Deutsch | Französisch |
|---|---|---|
| Dying, Death, End of Life | Sterben, Tod, Lebensende | mourir, mort, fin de vie |
| Terminal, Terminally ill patients | Tödlich, unheilbar | phase terminale, incurable |
| Mortality | Sterblichkeit, Mortalität | mortalité |
| Assisted Suicide, Physician Assisted Death, Physician Assisted Suicide, PAS | Assistierter Suizid, Sterbehilfe, Freitodbegleitung | suicide assisté, assistance au suicide |
| Euthanasia | Euthanasie Tötung auf Verlangen (in Swisslex) | euthanasie, assistance au décès, aide au décès |
| Terminal sedation | Terminale Sedierung | sédation terminale |
| Palliative, Palliative Care, Hospice Care | Palliativ, Palliative Care, Palliativmedizin, Palliativpflege, Versorgung am Lebensende, Sterbebegleitung | palliatif, palliative, soins palliatifs, médecine palliative, prise en charge en fin de vie |
| Hospice | Hospiz | * 13 |

¹³ Gemäss Auskunft des Übersetzungsdienstes ist der Begriff „Hospice“ in der Romandie anders konnotiert und wird lediglich im historischen Kontext und im Zusammenhang mit der Unterbringung von Armutsbetroffenen verwendet.

| | | |
|---|--|--|
| Advance Care Planning, Advance Directives, Resuscitation Orders, End of Life Decision | Advance care planning, Patientenverfügung, gesundheitliche Vorausplanung | directives anticipées, Advance Care Planning, décisions en fin de vie, décisions de fin de vie |
| Life-sustaining treatment | Lebenserhaltende Massnahme | mesures de maintien de la vie |

UND

| | | |
|-------------|---------------------------|--------|
| Switzerland | Schweiz | Suisse |
| Swiss | Schweizer, schweizerische | suisse |

Tabelle A2: Suchbegriffe zum Finden von wissenschaftlichen Publikationen zur Versorgung am Lebensende in Fachdatenbanken (Begriffe innerhalb einer Tabelle werden mit ODER verknüpft; die Konnotation der Begriffe in den verschiedenen Sprachen ist nicht in jedem Fall identisch, Bsp. Euthanasie)

Internetportale von Zivilorganisationen wie Gesundheitsligen und Berufsverbänden

Um wissenschaftliche Berichte zu finden, die nicht in Fachjournalen publiziert wurden, werden auch Portale von Zivilorganisationen und von Berufsverbänden nach entsprechenden Publikationen durchsucht.

Folgende Organisationen werden dabei berücksichtigt:

- Zivilorganisationen: Krebsliga, MS-Gesellschaft, Alzheimervereinigung, Pro Senectute, Exit (in allen Sprachregionen), lifecercle, Dignitas, Pro Infirmis, SPITEX Schweiz, palliative.ch, Cura Viva, Société de thanatologie en Suisse romande, Spitalseelsorge.ch.
- Berufsverbände und Akademien: FMH, SAMW, Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, Avenir Social, Föderation Schweizer Psychologinnen und Psychologen.

Liste der Expertinnen und Experten, die angefragt wurden (Graue Literatur)

Im Rahmen der Literaturrecherche wurden 18 Schlüsselpersonen, respektive Expertinnen und Experten telefonisch oder allenfalls per e-Mail angefragt, ob sie Kenntnis von nicht in Fachdatenbanken publizierten wissenschaftlichen Berichten oder Büchern zum relevanten Thema haben würden. Diese Personen sollten eine möglichst breite Kenntnis über das wissenschaftliche Geschehen in ihrem Fachbereich haben. Besonders wichtig waren Vertreterinnen und Vertreter aus der Verwaltung oder aus anderen Tätigkeitsfeldern, die keine akademische Forschung betreiben und deren Publikationen daher eher nicht in den Fachdatenbanken erfasst sind. Wichtig war ausserdem eine Abdeckung der Sprachregionen und der verschiedenen Facetten der Versorgung am Lebensende. Die hier aufgeführten Personen wurden angefragt. Die ursprünglich vorgesehenen Schlüsselpersonen wurden im Verlauf der Gespräche aufgrund der Vorschläge der befragten Expertinnen oder Experten erweitert.

| | Name | Funktion / Organisation |
|----|---------------------------|---|
| 1 | Lea von Wartburg | Leiterin Nationale Strategie Palliative Care, Bundesamt für Gesundheit |
| 2 | Silvia Marti | GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren |
| 3 | Catherine Hoenger | Responsable Soins palliatifs, Santé mentale, Service de la santé publique, Canton Vaud |
| 4 | Hans Neuenschwander | Capo del Servizio di cure palliative dello IOSI, Istituto Oncologico della Svizzera Italiana |
| 5 | Claudia Gamondi | Direttore clinico, Cure palliative, L'ospedale multisito EOC del Ticino |
| 6 | Marcel Widmer | Leiter Kompetenzbereich Versorgung, Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Bundesamt für Statistik |
| 7 | Damian Hedinger | Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Bundesamt für Statistik |
| 8 | Roland Kunz | Chefarzt Geriatrie, Bezirksspital Affoltern, Co-Präsident palliative.ch |
| 9 | Eva Bergsträsser | Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care am Kinderspital, Universität Zürich |
| 10 | Iren Bischofberger | Prorektorin, Leiterin MScN, Programmleiterin Careum Forschung |
| 11 | Florian Riese | HITEQ-AGE, Universität Zürich (Palliative Care bei Demenz; ZULIDAD) |
| 12 | Albert Wettstein | ehem. Chefarzt Stadtärztlicher Dienst Zürich, Privatdozent für geriatrische Neurologie der UZH (ZULIDAD) |
| 13 | Katharina Linsi | Leiterin Geschäftsstelle palliative ostschweiz, St.Gallen |
| 14 | Heike Gudat Keller | Leitende Ärztin, Hospiz im Park, Arlesheim |
| 15 | Claudia Kohli Reichenbach | Geschäftsführerin, Aus- und Weiterbildungsprogramm in Seelsorge AWS, Studienleitung CAS Spiritual Care, Universität Bern |
| 16 | Dorothea Lüddeckens | Universität Zürich, Religionswissenschaftliches Seminar |
| 17 | Monika Theresa Wicki | Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich |
| 18 | René Stalder | Verantwortlicher Kompetenzzentrum Behinderung & Lebensqualität, Hochschule Luzern, Soziale Arbeit, Institut für Sozialpädagogik und Bildung |

Tabelle A3: Expertinnen und Experten, die in die Suche nach „Grauer Literatur“ einbezogen wurden

Steckbriefe der statistischen Datensätze zum Sterben in der Schweiz

Die im folgenden aufgeführten Steckbriefe von statistischen Datensätzen, mit Informationen über Sterbende in der Schweiz sind zum grössten Teil der Datenbank des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums obsan (www.obsan.ch) entnommen. Etwas detaillierter wird auf die Daten aus dem Pflegestufensystem RAI/RUG eingegangen, weil diese Daten bisher kaum für die Forschung genutzt wurden und die Möglichkeit geben, die Situation von Bewohnerinnen und Bewohnern von Pflegeheimen zu analysieren, was bisher u.E. zu wenig Beachtung erhielt.

Nationale Methadon-Statistik (NMS)

| | |
|---|--|
| Relevanz | Anzahl Todesfälle/Suizide unter Methadon-Behandlung (Variable: Beendigungsgrund= u.a. Suizid; Tod aus anderer Ursache) |
| Datenproduzent | Bundesamt für Gesundheit BAG, Abteilung Nationale Präventionsprogramme |
| Erhebungszweck | Die anonymisierte Datenerhebung, die in Zusammenarbeit mit den Kantonsärzten realisiert wird, dient der demographischen Beschreibung der Substitutionsempfängerinnen und -empfänger (v.a. Methadon) und statistischen Analysen zuhanden der Kantone und des Bundes (vgl. act-info Suchthilfestatistik). Die Nationale Methadon-Statistik ist eine der fünf Teilstatistiken der act-info Suchthilfestatistik und ist in diese integriert. |
| Datentyp | Individualdaten (vollständig anonymisiert) von Substitutionsempfängerinnen und -empfängern. |
| Erhebungstyp | Vollerhebung bezogen auf die Patientinnen und Patienten; Teilerhebung bezogen auf die Kantone; 2010 partizipieren 12 Kantone. Aus den restlichen Kantonen kommen z.T. eingeschränkte Angaben. |
| Erhebungsart | Schriftliche und/oder elektronische Erhebung. |
| Regionalisierungsgrad | Kantone |
| Verfügbar | seit 1999 |
| Periodizität | Laufend |
| Website www.bag.admin.ch (Themen, Drogen) | |

Patientendatenbank Heroingestützte Behandlung (HeGeBe)

| | |
|-----------------|---|
| Relevanz | Anzahl Todesfälle unter Heroingestützter Behandlung (HeGeBe) (Variable: Austrittsgrund = u.a. Tod) |
| Datenproduzent | Bundesamt für Gesundheit BAG, Nationale Präventionsprogramme |
| Erhebungszweck | Die Datenbank dient primär der administrativ korrekten Abwicklung der Patientenbewilligungen für die heroingestützte Behandlung. In zweiter Linie dient sie einfachen statistischen Auswertungen, welche wiederum als Steuerungsinstrumente für das Bundesamt für Gesundheit Verwendung finden. HeGeBe ist eine der fünf Teilstatistiken der act-info Suchthilfestatistik und wird in diese integriert. |

Datentyp Individualdaten von heroinabhängigen Personen, die seit 1994 je Patientin oder Patient der heroingestützten Behandlung in der Schweiz waren.

Erhebungstyp Vollerhebung der Patientinnen und Patienten der 23 Behandlungszentren für heroingestützte

Therapie.

Erhebungsart Administrativdaten

Regionalisierungsgrad Gemeinden

Verfügbar seit 1994

Periodizität Laufend

Website www.bag.admin.ch

Quelle: Roth M. 2010

Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung (BEVNAT)

Relevanz Anzahl Todesfälle in der Schweiz; bei Todesort wird nur **Gemeinde, nicht ob Spital oder zu Hause, erhoben**

Datenproduzent Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Bevölkerung

Erhebungszweck Jährliche Statistik der Geburten, Heiraten, Scheidungen, **Todesfälle**, Vaterschaftsanerkennungen, Adoptionen und eingetragenen Partnerschaften. BEVNAT ist eine der wichtigsten Grundlagen für die Beobachtung der Entwicklung von Ehe und Familie in der Schweiz und liefert Eckwerte für die Statistik des jährlichen Bevölkerungsstandes (ESPOP), die Bevölkerungsszenarien sowie die Berechnung von demografischen Indikatoren.

Datentyp Wohnbevölkerung

Erhebungstyp Vollerhebung

Erhebungsart BEVNAT basiert auf folgenden amtlichen Register- bzw. Verwaltungsdaten: Infostar (Zentrales Register der Zivilstandereignisse Geburt, **Tod**, Eheschliessung, Vaterschaftsanerkennung, Adoption und eingetragene Partnerschaft) des Eidg. Amtes für das Zivilstandswesen (EAZW). Meldungen der Gerichte über Scheidungen, Trennungen und Ungültigerklärungen von Ehen.

Regionalisierungsgrad Gemeinden

Verfügbar seit 1871

Periodizität Jährlich

Website www.bfs.admin.ch

Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen (EGBI)

| Relevanz | Angaben zu Palliativpflege, bisher aber einmalige Befragung |
|-----------------------|---|
| Datenproduzent | Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Gesundheit der Bevölkerung |
| Erhebungszweck | Die Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen liefert Daten zu den Themen Gesundheit, Krankheiten, medizinische Versorgung, Pflegebedarf, soziale Ressourcen und allgemeine Lebensbedingungen von Personen, die langfristig in einer sozialmedizinischen Einrichtung für Betagte leben. |
| Datentyp | Individualdaten der betagten Personen über 65, die seit mindestens 30 Tagen in einer sozialmedizinischen Einrichtung leben. |
| Erhebungstyp | Die Stichprobenziehung wurde in zwei Phasen durchgeführt: (1) Zufällige Auswahl der Einrichtungen aus der Statistik der sozial-medizinischen Institutionen (SOMED); (2) Zufällige Auswahl der Personen aus den Bewohnerlisten, geschichtet nach Altersgruppen und Geschlecht. |
| Erhebungsart | Ein persönliches Interview wurde mit denjenigen Personen geführt, die selbst antworten konnten. In Ergänzung zum Interview wurde anschliessend ein Fragebogen vom Pflegepersonal ausgefüllt. Für die Personen, die nicht selbst interviewt werden konnten, wurde ein erweiterter Fragebogen vom Pflegepersonal ausgefüllt. Die Teilnahme an der Befragung ist freiwillig. |
| Regionalisierungsgrad | Grossregion, teilweise Kantone |
| Verfügbar | seit 2008/2009 |
| Periodizität | - |
| Website | www.health-stat.admin.ch |

Todesursachenstatistik

| Relevanz | Erfasst alle Todesfälle in der Schweiz, mit Angaben zur Todesursache (ICD-10 Code); bei Todesort wird nur Gemeinde, nicht ob Spital oder zu Hause, erhoben |
|-----------------------|---|
| Datenproduzent | Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Gesundheit der Bevölkerung Erhebungszweck Die Todesursachenstatistik liefert einen Überblick über das Sterbegeschehen und dokumentiert die Ursachen der Sterblichkeit in der Schweiz. Sie lässt Veränderungen über Jahrzehnte erkennen und gibt Hinweise, durch welche präventiven oder medizinischkurativen Massnahmen die Lebenserwartung der Bevölkerung erhöht werden könnte. |
| Datentyp | Verstorbene Personen aus der ständigen Wohnbevölkerung. |
| Erhebungstyp | Die Todesursachenstatistik ist eine Vollerhebung und basiert auf den Angaben der Zivilstandsämter und der die Todesfälle meldenden Ärzte. |
| Erhebungsart | Schriftliche Erhebung |
| Regionalisierungsgrad | Gemeinden |
| Verfügbar | seit 1876 |
| Periodizität | Jährlich |

Website www.health-stat.admin.ch

Medizinische Statistik der Krankenhäuser

| | |
|-----------------------|--|
| Relevanz | Erfasst Personen, die in einem Schweizer Krankenhaus verstorben sind (1.5.V02 Entscheidung für Austritt: 5 = gestorben; 1.5.V03 Aufenthalt nach Austritt: 0 = Todesfall; 1.5.V04 Behandlung nach Austritt: 0=Todesfall) |
| Datenproduzent | Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Gesundheitsversorgung |
| Erhebungszweck | Die Medizinische Statistik der Krankenhäuser erfasst jedes Jahr die anfallenden Daten aller Hospitalisierungen in den Schweizerischen Krankenhäusern. Diese Erhebung wird von jedem Krankenhaus bzw. von jeder Klinik durchgeführt. Das BFS erhebt sowohl soziodemographische Informationen der Patienten wie Alter, Geschlecht, Wohnregion als auch administrative Daten wie Versicherungsart oder Aufenthaltsort vor der Hospitalisierung und medizinische Informationen wie Diagnosen und Behandlungen. |
| Datentyp | Individualdaten auf Krankenhausauffälle. |
| Erhebungstyp | Obligatorische Vollerhebung. |
| Erhebungsart | Die Erhebung basiert auf einem elektronischen Fragebogen. Die Spitäler und Kliniken liefern die Daten an die Kantone und diese an das BFS. |
| Regionalisierungsgrad | ca. 600 MedStat Regionen |
| Verfügbar | seit 1998 |
| Periodizität | Jährlich |
| Website | www.health-stat.admin.ch |

Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (SOMED)

| | |
|-----------------|--|
| Relevanz | Erfasst Personen, die in einer sozialmedizinischen Institution verstorben sind (D15 A-B Austritt nach: 6=Verstorben). Sozialmedizinischen Institutionen: Altersheim, Pflegeheim, Institution für Behinderte, Institution für Suchtkranke, Institution für Personen mit psychosozialen Problemen |
| Datenproduzent | Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Gesundheitsversorgung |
| Erhebungszweck | Die Statistik der sozialmedizinischen Institutionen ist eine administrative Statistik, die in erster Linie zur Beschreibung der Infrastruktur und der Tätigkeit der Betriebe, die sich um Betagte und Behinderte kümmern, dient. Die auskunftspflichtigen Betriebe erstatten jährlich Bericht über die erbrachten Leistungen, die betreuten Klientinnen und Klienten, das Betreuungspersonal sowie über ihre Betriebsrechnung. |
| Datentyp | Betriebliche Daten der sozialmedizinischen Institutionen. Keine Individualdaten von Patientinnen und Patienten. |
| Erhebungstyp | Obligatorische Vollerhebung. |
| Erhebungsart | Administrativdaten. Die sozialmedizinischen Institutionen liefern die Daten an die verantwortlichen kantonalen Stellen bzw. die privaten Mandatsträger, welche die Daten nach ersten Plausibilisierungsprozeduren an das BFS weiterleiten. |

| | |
|-----------------------|--|
| Regionalisierungsgrad | Kantone |
| Verfügbar | seit 1997 |
| Periodizität | Jährlich |
| Website | www.health-stat.admin.ch |

- SVU** Statistik der Strassenverkehrsunfälle: Variable: Unfallfolgen (auf Platz gestorben, innerhalb von 30 Tagen gestorben). Keine Information zur med. Versorgung der Unfallopfer.
- SUVA** Informationssystem der Militärversicherung: Statistik zu Anzahl Todesfällen der Versicherten (Angabe ob Miliz/Berufsmilitär; Krankheit/Unfall, Dienst/Urlaub). Keine Angaben zur med. Versorgung der Verstorbenen.

act-info - Bereich ambulante psychosoziale Suchthilfe (SAMBAD)

| | |
|-----------------------|--|
| Relevanz | Anzahl Todesfälle unter ambulanter Behandlung/Betreuung wegen Alkohol- oder Drogenproblem (QMAB040 Welches ist der Hauptgrund für die Beendigung der Behandlung, Beratung oder Betreuung? VMAB040: 8=Tod; QMAB044 Was ist die Todesursache? -1=nicht bekannt, 1=Suizid, 2=Unfall, 3=Krankheit, 4=Überdosis bzw. Vergiftung 5=andere Todesursache) |
| Datenproduzent | Sucht Info Schweiz, Bundesamt für Gesundheit BAG Erhebungszweck Fortführung der Teilstatistik SAMBAD (Statistik der ambulanten Behandlung und Betreuung im Alkohol- und Drogenbereich) im Rahmen des gesamtschweizerischen Klientenmonitoringsystems im Bereich der Suchtberatung und Suchtbehandlung (act-info). In Zusammenarbeit mit den betreffenden ambulanten Einrichtungen betreibt act-info SAMBAD das Monitoring der laufenden Ein- und Austritte der Hilfesuchenden. Die Datenerhebungen ermöglichen, die Kenntnisse über die Ratsuchenden zu verbessern, jährliche Veränderungen in den Klientenmerkmalen festzustellen sowie nationale und internationale Vergleiche anzustellen. Sie bilden auch eine Grundlage für weitere Forschungsziele sowie für institutionsbezogene Dokumentationen. |
| Datentyp | Individualdaten der Klientinnen und Klienten der ambulanten Suchtberatung sowie Betriebsdaten der Beratungsinstitutionen. |
| Erhebungstyp | Theoretisch ist eine Vollerhebung intendiert. Die Teilnahme am Klientenmonitoring ist jedoch nicht obligatorisch. |
| Erhebungsart | Schriftliche bzw. elektronische Erhebung. |
| Regionalisierungsgrad | Kantone |
| Verfügbar | seit 2004 |
| Periodizität | Laufend |
| Website | www.sucht-info.ch / www.act-info.ch |

Basisstatistik des Forschungsverbundes stationäre Suchttherapie act-info-FOS

| | |
|-----------------------|---|
| Relevanz | Anzahl Todesfälle unter stationärer Behandlung/Betreuung wegen Alkohol- oder Drogenproblem (QMAB040 Welches ist der Hauptgrund für die Beendigung der Behandlung, Beratung oder Betreuung? VMAB040: 8=Tod; QMAB044 Was ist die Todesursache? -1=nicht bekannt, 1=Suizid, 2=Unfall, 3=Krankheit, 4=Überdosis bzw. Vergiftung 5=andere Todesursache) |
| Datenproduzent | Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung ISGF Erhebungszweck Die Datenbank umfasst Klientendaten zur Situation bei Eintritt in und Austritt aus einer stationären Suchttherapie im Drogenbereich. Sie dient dem Zweck der kontinuierlichen gesamtschweizerischen Klientendokumentation und Verlaufsevaluation in stationären Suchthilfeeinrichtungen und als Basis für weiterführende Studien (Katamnese, Spezialfragen). Die Datenbank ist eine der fünf Teilstatistiken der act-info Suchthilfestatistik. |
| Datentyp | Individualdaten von Klientinnen und Klienten mit einem Suchtproblem (hauptsächlich illegale Drogen), die stationäre Behandlung in Anspruch nehmen. |
| Erhebungstyp | Theoretische Vollerhebung der Ein- und Austrittsfälle in stationären Suchthilfeeinrichtungen im Drogenbereich. An der Erhebung beteiligen sich gesamtschweizerisch 50 Therapiezentren (Stand 2009). Die beteiligten FOS-Institutionen decken 90-95% des stationären Angebotes in der Schweiz ab. Für die Klienten und Klientinnen der übrigen 5-10% der Institutionen fehlen die Angaben. |
| Erhebungsart | Schriftliche Befragung. Die Institutionen schicken die Fragebogen zu den Neueintreten laufend an das Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung. Seit Mitte 2004 bietet act-info-FOS den Einrichtungen die Möglichkeit der Online-Erhebung der Klientendaten. Derzeit geben 30 Therapiezentren ihre Daten direkt online ein. |
| Regionalisierungsgrad | Gemeinden |
| Verfügbar | seit 1995 |
| Periodizität | Laufend |
| Website | www.isgf.ch |

Swiss National Cohort

| | |
|-------------------------|--|
| Relevanz | Analysen der Sterblichkeit in der Schweiz |
| relevante Publikationen | <p>-Berlin Claudia, Panczak Radoslaw, Hasler Rebecca, and Zwahlen Marcel, Do acute myocardial infarction and stroke mortality vary by distance to hospitals in Switzerland? Results from the Swiss National Cohort Study, <i>BMJ Open</i>, 6 (2016).</p> <p>-Hedinger D., Braun J., Kaplan V., and Bopp M., Determinants of aggregate length of hospital stay in the last year of life in Switzerland, <i>BMC Health Serv Res</i>, 16 (2016), 463</p> <p>-Steck N., Egger M., and Zwahlen M., Assisted and unassisted suicide in men and women: longitudinal study of the Swiss population, <i>Br J Psychiatry</i> (2016)</p> <p>-Hedinger D., Hammig O., and Bopp M., Social determinants of duration of last nursing home stay at the end of life in Switzerland: a retrospective cohort study, <i>BMC Geriatr</i>, 15 (2015), 114.</p> <p>-Steck N., Zwahlen M., and Egger M., Time-Trends in Assisted and Unassisted Suicides Completed with Different Methods: Swiss National Cohort, <i>Swiss Med Wkly</i>, 145 (2015), w14153.</p> |

- Hedinger D., Braun J., Zellweger U., Kaplan V., and Bopp M., **Moving to and Dying in a Nursing Home Depends Not Only on Health** - an Analysis of Socio-Demographic Determinants of Place of Death in Switzerland, PLoS One, 9 (2014), e113236.
- Spoerri A, Zwahlen M, Bopp M, Gutzwiller F, Egger M. **Religion and assisted and non-assisted suicide: a national cohort.** Int J Epidemiol. 39(6), 1486-1494. 2010.
- ? Lerch, M., Oris, M., Wanner, Ph., Forney, Y., Dutreuilh, C. **Religious Affiliation and Mortality in Switzerland, 1991-2004.** Population (English Edition) 65(2): 217-250. 2010

| | |
|-----------------------|--|
| Datenproduzent | Institute für Sozial- und Präventivmedizin, Universitäten Bern und Zürich in Kooperation mit dem BFS |
| Erhebungszweck | Die Swiss National Cohort (SNC) ist eine multifunktionale Forschungsplattform, die im Wesentlichen aus den Volkszählungsdaten 1990 und 2000 sowie den Sterbefällen ab 1990 besteht. Die individuellen Datensätze wurden anonym mit Hilfe von deterministischen und probabilistische Record Linkage Methoden verknüpft. Die SNC erlaubt longitudinale Analysen der Sterblichkeit in der Schweiz unter Berücksichtigung von soziodemografischen und räumlichen Merkmalen sowie Umweltexpositionen. |
| Datentyp | Querschnittsdaten |
| Erhebungstyp | Vollerhebung |
| Erhebungsart | Verwaltungsdaten, Synthesedaten |
| Regionalisierungsgrad | Gemeinden |
| Verfügbar | seit 1990 / 2000 |
| Periodizität | Jährlich |
| Website | Bern: www.ispm.ch / Zürich: www.ispm.uzh.ch |

Schweizerische HIV Kohortenstudie (Swiss HIV Cohort Study, SHCS)

| | |
|----------------|---|
| Relevanz | Todesfälle unter Behandlung wegen HIV in einem der 7 Referenzspitäler in der Schweiz (A special form is used to transmit information about participants who are lost from follow-up or have died. For patients who have died, the centre has to indicate the cause of death using the ICD-10 codes , with the exception of violent deaths, for which a simple coding system is used. |
| Datenproduzent | Schweizerische HIV-Kohortenstudie, Koordinations- und Datenzentrum, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois CHUV |
| Erhebungszweck | Die SHCS ist eine Zusammenarbeit zwischen den fünf schweizerischen Universitätskliniken, dem Kantonsspital St. Gallen, dem Ospedale Civico in Lugano, dem nationalen Zentrum für Retroviren, Zürich und Spezialärzten für Infektiologie. Hauptziel der Zusammenarbeit ist die Förderung und Erleichterung der Forschung im Bereich der HIV-Infektion. Die Kohortenstudie dokumentiert die Krankheitsentwicklung bei infizierten Personen. |
| Datentyp | Individualdaten von HIV-infizierten Personen. |
| Erhebungstyp | Teilerhebung von Personen mit einer HIV-Infektion. Die Stichprobe ist in dem Sinne willkürlich, dass die Rekrutierung von einem Arztbesuch und der Einwilligung des Patienten abhängt. Es wird geschätzt, dass 45% aller HIV-infizierten Einwohner und Einwohnerinnen erfasst sind. Beim fortgeschrittenen Krankheitsstadium AIDS wird von 69% ausgegangen. Erhebungsart Persönliche Befragung der Personen mit HIV-Infektion im Rhythmus |

von sechs Monaten. Die Daten werden von den spezialisierten Polikliniken und Privatärzten anonym an das Datenzentrum in Lausanne weitergeleitet.

| | |
|-----------------------|--|
| Regionalisierungsgrad | 7 Referenzspitäler |
| Verfügbar | seit 1987 |
| Periodizität | Laufend |
| Website | www.shcs.ch |

System zur Erfassung der Pflegestufen in Pflegeheimen: RAI-RUG

Statistische Informationen über den Gesundheitszustand und die Behandlung von Pflegeheim-Bewohnerinnen und -bewohnern vor dem Tod können aus den obligatorischen Systemen zur Erfassung der Pflegestufen entnommen werden. Zur Abrechnung der Kosten werden in Pflegeheimen sogenannte Pflegestufen verwendet. Die Erhebung der Pflegestufen pro Bewohnerin oder Bewohner wird in der Schweiz mittels drei verschiedenen Systemen vorgenommen (RAI, Bewohnerinnen-Erfassung- und Abrechnungssystem (BESA) sowie Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis (PLAISIR)). Eines davon, das RAI-Erhebungssystem (Resident Assessment Instrument), wurde zu einem geriatrischen Assessment-Instrument ausgebaut und liefert detaillierte Informationen über den psychischen und physischen Gesundheitszustand und die vorgenommenen Behandlungen. Das RAI wird in etwas mehr als einem Drittel aller Pflegeheime der Schweiz eingesetzt (Anliker & Bartelt, 2015).

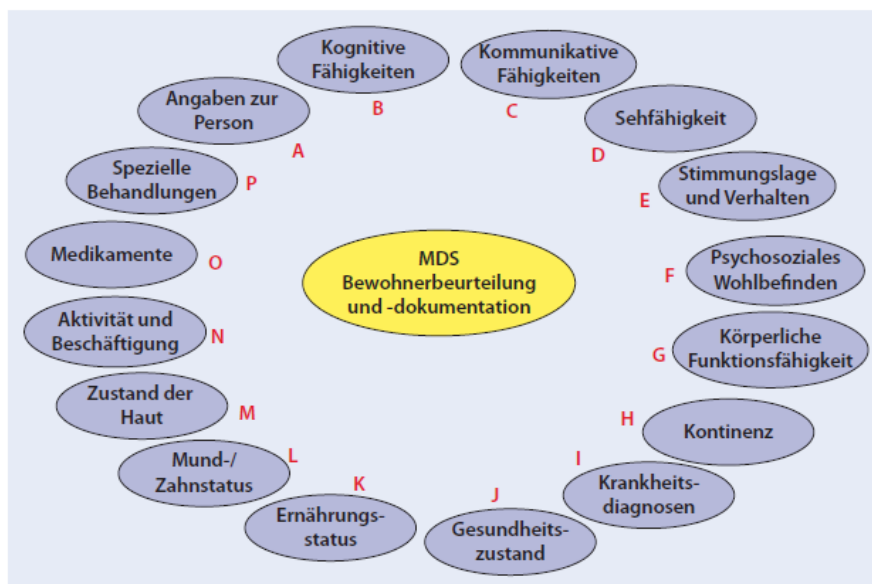


Abbildung A1: Bereiche des Minimum-Data-Sets des RAI-Systems (Anliker & Bartelt, 2015, p. 114)

Mit diesen Daten ist es möglich, den Verlauf des Gesundheitszustandes gegen Ende des Lebens sowie die vorgenommenen Interventionen (Medikamente, spezielle Behandlungen) zu analysieren. Das Assessment wird bei Eintritt ins Pflegeheim durchgeführt und mindestens einmal im Jahr vollständig erhoben. Alle 6 Monate wird geprüft, ob Werte angepasst werden müssen. Einschränkungen der Aussagekraft bestehen darin, dass das RAI nur in bestimmten Kantonen der Schweiz verwendet wird und damit nicht repräsentativ für die gesamte Wohnbevölkerung ist.