

Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017

Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009

Schlussbericht

Im Auftrag
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Gesundheitspolitik

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

Bern, März 2018

Impressum

Vertragsnummer:	17.007721 / 704.0001-376/3
Laufzeit:	01.07.2017 – 31.05.2018
Leitung des Projekts im BAG:	Flurina Näf, Sektion Nationale Gesundheitspolitik
Bezug / Kontakt:	Bundesamt für Gesundheit BAG Sektion Nationale Gesundheitspolitik Schwarztorstrasse 157 3003 Bern
Übersetzung:	Originalsprache Deutsch
Zitiervorschlag:	Stettler Peter, Severin Bischof, Livia Bannwart (2018): Bevölkerungsbe- fragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Ver- gleich zur Erhebung von 2009, Bern: Bundesamt für Gesundheit

Inhaltsverzeichnis

Impressum	I
Inhaltsverzeichnis	II
Management Summary	III
Résumé	VI
1 Ausgangslage und Vorgehen	1
1.1 Ausgangslage	1
1.2 Inhaltliches Konzept / Fragebogen	1
1.3 Stichprobenziehung und Datenerhebung	2
1.4 Methodik der Datenauswertung	3
2 Ergebnisse	5
2.1 Sensibilisierung zum Thema Lebensende	5
2.2 Vorausplanung und Wünsche zum Lebensende	8
2.3 Bekanntheit von Palliative Care	15
2.4 Einstellungen zu Palliative Care	19
2.5 Kenntnis der Angebote im Bereich Palliative Care	22
2.6 Reflexion konkreter Erfahrungen mit Palliative Care	25
3 Literaturverzeichnis	29
4 Anhang I: Abbildungen und Tabellen	30
4.1 Abbildungen der statistischen Zusammenhangsanalysen	30
4.2 Abbildungen und Tabellen von Detailanalysen	52
5 Anhang II: Technischer Studienbeschrieb	56
6 Anhang III: Fragebogen 2017	57

Management Summary

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

■ Bekanntheit von Palliative Care in der Schweizer Wohnbevölkerung gemessen sowie

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

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

Sensibilisierung zum Thema Lebensende

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

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

Vorausplanung und Wünsche zum Lebensende

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

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

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

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

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

Bekanntheit von Palliative Care

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

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

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

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

Einstellungen zu Palliative Care

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

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

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

Kenntnis der Angebote in Palliative Care

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

an welche Anlaufstellen sie sich wenden würden.

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

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

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

Reflexion konkreter Erfahrungen mit Palliative Care

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

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

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

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

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

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

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

Résumé

La « plate-forme soins palliatifs » de la Confédération et des cantons s'efforce de garantir à toutes les personnes en situation palliative l'accès à des prestations de qualité et adaptées à leur besoins. L'évolution du domaine des soins palliatifs fera l'objet d'un monitoring au cours des prochaines années. L'enquête représentative de la population sur laquelle se fonde le présent rapport fait partie de ce monitoring. Avec celle-ci,

- la notoriété des soins palliatifs parmi la population résidente suisse a été mesurée et

- les besoins de la population résidente suisse en matière de soins en fin de vie ont été identifiés sous différents aspects.

Les résultats du sondage se basent sur 1'685 réponses, collectées par le biais d'entretiens téléphoniques et en ligne. Les résultats sont représentatifs de la population résidente suisse et peuvent être partiellement comparés aux résultats de l'enquête de 2009.

Sensibilisation sur le thème de la fin de vie

82% des personnes interrogées pensent à leur fin de vie de temps à autre ou régulièrement, 66% ont déjà parlé avec quelqu'un de la mort. Ces aspects de la sensibilisation sont moins prononcés chez les hommes que chez les femmes. Les personnes ayant un niveau de formation élevé ont tendance à davantage parler de la fin de leur vie, tandis que les personnes étrangères ont tendance à moins en parler. La part de celles et de ceux qui ont déjà parlé de la fin de vie est restée stable depuis 2009.

99% des personnes qui ont parlé de la fin de leur vie affirment en avoir parlé avec une personne de leur entourage personnel; pour 16%, il s'agissait (entre autres) d'une personne de la profession (médecin, personnel soignant, etc.). En 2009, cette part s'élevait à 25%; elle a donc fortement diminué.

Planification anticipée et souhaits concernant la fin de vie

Concernant les quatre aspects de la **planification anticipée des soins et du traitement en fin de vie** sur lesquels des informations ont été collectées dans le cadre de l'enquête, environ deux tiers des personnes interrogées (68%) ont déjà réfléchi au type de traitement et de soins qu'elles aimeraient recevoir en fin de vie. Environ le même nombre de personnes (70%) savent ce que sont des directives anticipées. La part des personnes qui ont déposé des directives antici-

pées n'est que de 16%. Une part encore plus faible de 8% a déjà parlé à un-e spécialiste de la santé au sujet de ses souhaits en matière de traitement et de soins en fin de vie. Comme on pouvait s'y attendre, la proportion de celles et de ceux qui s'intéressent à la planification anticipée augmente avec l'âge. Ici aussi, on observe une différence selon le genre : les femmes réfléchissent beaucoup plus souvent que les hommes aux thèmes de la planification. Les personnes ayant fait des études supérieures sont plus souvent préoccupées par le traitement à la fin de leur vie et sont davantage conscientes de ce que sont des directives anticipées. Il existe une corrélation négative en ce qui concerne la nationalité : les personnes étrangères sont moins conscientes des directives anticipées et ont tendance à planifier moins à l'avance.

Le besoin d'une planification anticipée est moins prononcé dans la région francophone et tend également à être moins prononcée dans la région italophone que dans la région germanophone : pour 48% des personnes dans les régions latines, il faut se préoccuper des questions de fin de vie tant que l'on est encore en bonne santé, tandis que cette proportion est de 56% en Suisse allemande.

Une corrélation très forte peut être observée selon les régions linguistiques lorsqu'il s'agit des **directives anticipées** : dans la région germanophone, 80% des personnes savent ce que sont des directives anticipées et 19% en ont déposé. Dans les régions francophones et italophones, seulement 41%, respectivement 51% de la population ont connaissance des directives anticipées et seulement 9%, respectivement 7% les utilisent. Dans toutes les régions linguistiques, la connaissance et l'utilisation des directives anticipées ont augmenté de manière significative depuis 2009.

Interrogés sur le **lieu de décès** souhaité, près de trois quarts des personnes interrogées (72%) dans toute la Suisse ont déclaré qu'elles souhaitent mourir à leur domicile. Un sixième (17%) disent vouloir mourir dans un établissement, c'est-à-dire un hôpital, un établissement spécialisé dans les soins palliatifs, un home ou un EMS. Le souhait de mourir chez soi est resté stable depuis 2009, mais on peut constater une tendance à l'augmentation de la part de celles et de ceux qui souhaitent mourir dans une institution ou ailleurs, par exemple dans la nature.

Notoriété des soins palliatifs

Trois personnes sur quatre ont entendu parler des soins palliatifs, de la médecine palliative ou de la médecine visant à soulager la douleur (74%). Parmi les personnes de 15 à 34 ans, seule la moitié connaît ces termes (52%). Avec

l'âge, la part augmente considérablement pour atteindre 78% chez les personnes de 35 à 64 ans et 88% chez les personnes de plus de 65 ans. C'est dans la région francophone que ces termes sont les plus connus. 96% de la population de cette région connaissent un des trois termes, 73% connaissent le terme plus étroit de « soins palliatifs ». La région italophone reflète assez fidèlement la moyenne suisse - 75% connaissent un des trois termes, 68% le terme plus étroit - alors que dans la région germanophone les valeurs se situaient à 68% (quatre termes¹) et 55% (terme plus étroit).

Par ailleurs, on constate que les femmes sont mieux informées sur le thème des soins palliatifs: elles connaissent sensiblement plus souvent les termes que les hommes. Il s'avère également que les personnes ayant un niveau d'éducation plus élevé sont mieux informées, alors que les personnes étrangères (quel que soit leur niveau de formation) sont moins informées que celles qui ont la citoyenneté suisse.

Depuis 2009, la part de celles et de ceux qui connaissent le terme plus étroit de « soins palliatifs » a fortement augmenté dans toute la Suisse: de 48% à 59%. Cela est dû à une rapide augmentation de la notoriété du terme dans la région germanophone, de 37% à 55%, tandis que dans la zone francophone, le niveau élevé de notoriété a même légèrement baissé.

Attitudes envers les soins palliatifs

L'acceptation des soins palliatifs au sein de la population dépasse 80% : 83% sont d'avis que les soins palliatifs devraient « sûrement » ou « plutôt » être disponibles pour toutes les personnes gravement malades et en fin de vie en Suisse. 84% des personnes interrogées recourraient, quant à elles, « sûrement » ou « plutôt » à des soins palliatifs si elles étaient atteintes d'une maladie incurable.

En ce qui concerne le genre et le niveau de formation, les mêmes corrélations peuvent être constatées comme pour la question sur la notoriété des soins palliatifs.

Par rapport à 2009, la volonté de recourir à des soins palliatifs en cas de maladies incurables a augmenté de 77% à 84%.

Connaissance des offres de soins palliatifs

Il a été demandé aux personnes qui n'excluent pas de recourir à des soins palliatifs à la fin de leur vie si elles savaient à qui elles s'adresseraient pour ce faire. En complément, celles et ceux qui

ont répondu positivement à cette question ont également été invité-e-s à indiquer quelle personne elles contacteraient le cas échéant.

Environ un tiers (32%) des répondant-e-s **savent à qui elles ou ils s'adresseraient** pour recourir à des soins palliatifs. Comme prévu, cette part augmente avec l'âge : chez les personnes entre 15 et 34 ans, la part est de 21% et se situe donc bien en dessous de la moyenne. Parmi les plus de 65 ans, et donc parmi le groupe d'âge auquel s'adresse la majorité des offres de soins palliatifs, la proportion est de 50%.

Les **personnes de contact** les plus importantes sont les médecins de famille, mentionnés par 72% des répondantes et des répondants. 22% d'entre eux ont indiqué qu'ils consulteraient un médecin ou le personnel soignant d'un hôpital, 15% mentionnent qu'ils consulteraient un-e spécialiste en soins palliatifs.

Concernant **la connaissance des offres de soins palliatifs** - question qui a été posée à toutes les personnes participantes au sondage - il ressort que les offres stationnaires sont mieux connues que les offres ambulatoires. Plus de la moitié des personnes connaissent les maisons de soins palliatifs pour patient-e-s en fin de vie (53%) et les unités de soins palliatifs dans les hôpitaux (52%). Près d'un tiers (30%) connaissent l'offre intermédiaire des cliniques de soins palliatifs de jour et/ou de nuit. Les offres ambulatoires « Équipe mobile extrahospitalière de soins palliatifs » ou « Service ambulatoire de soins palliatifs » sont connus par moins de 20% des personnes interrogées.

Réflexion sur des expériences concrètes en lien avec les soins palliatifs

Les participant-e-s à l'enquête, qui ont perdu au moins une personne dans leur entourage personnel suite à une maladie incurable au cours des cinq dernières années, ont été interrogé-e-s sur leur expérience concernant les soins et le traitement de l'une de ces personnes à la fin de sa vie.

Parmi les répondant-e-s qui savent si la personne décédée a eu recours ou non à des soins palliatifs, 46% disent qu'il a été fait **recours à des soins palliatifs**, 54% mentionnent que ce n'est pas le cas. Avec respectivement 70% et 48% de réponses positives, les répondant-e-s des régions francophones et italophones ont plus souvent déclaré que la personne décédée avait eu recours à des soins palliatifs que dans la région germanophone (37%).

Plus de la moitié (54%) des personnes interrogées, qui savent si la personne décédée a eu recours à des soins palliatifs ou non, qualifient la

¹ En allemand, la question était posée sur 4 termes : « Palliative Care », « Palliativmedizin », « Palliativpflege » et « lindernde Medizin ».

qualité des soins et des traitements de « bonne à très bonne », 22% la qualifient de « plutôt bonne » et seulement 9% de « plutôt mauvaise à très mauvaise ». Les répondant-e-s qui affirment que la personne décédée a eu recours à des offres spécialisées de soins palliatifs à la fin de sa vie évaluent essentiellement mieux la qualité des soins et des traitements que ceux qui affirment que de telles offres n'ont pas été utilisées. Les personnes provenant de la région francophone évaluent nettement moins bien la qualité des soins et des traitements que les personnes en Suisse allemande, indépendamment du fait que les offres de soins palliatifs aient été utilisées ou non.

94% des personnes interrogées, dont un membre de leur entourage personnel a eu recours aux soins palliatifs, sont d'avis que cela était utile. 35% des personnes interrogées, dont des membres décédés de leur entourage personnel n'ont pas eu recours à des services de soins palliatifs, ont déclaré qu'il **aurait été utile d'y recourir**. 39% sont de l'avis opposé et 26% n'ont pas été en mesure de l'évaluer.

Par ailleurs, les participant-e-s à l'enquête ont été interrogé-e-s sur des **offres supplémentaires qui auraient été utiles** du point de vue des personnes en fin de vie ou de leurs proches. Au total, 37% des répondant-e-s ont déclaré qu'aucune offre supplémentaire n'était nécessaire, 13% auraient jugé utile d'avoir plus de soutien émotionnel, psychologique ou spirituel pour les proches, et 9% plus de soutien émotionnel, psychologique ou spirituel pour la personne en fin de vie. Quand on analyse les résultats des offres supplémentaires en fonction du recours ou non de la personne en fin de vie aux soins palliatifs, il ressort que dans les cas sans recours, les personnes interrogées auraient préféré plus de soutien que dans les cas avec recours aux soins palliatifs. Cela peut être compris comme une indication que le recours aux soins palliatifs conduit souvent à un certain soulagement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

1 Ausgangslage und Vorgehen

1.1 Ausgangslage

Bund und Kantone haben im Rahmen der Plattform «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» beschlossen, Palliative Care in der Schweiz zu fördern. In den Jahren 2010-2015 hat der Bund die «Nationale Strategie Palliative Care» umgesetzt. In verschiedenen Bereichen, beispielsweise Versorgung, Bildung oder Sensibilisierung, wurden Massnahmen umgesetzt. Nach sechs Jahren ist die Strategie Ende 2015 ausgelaufen und wurde im Frühjahr 2017 in die «Plattform Palliative Care» überführt. Damit werden die Bestrebungen weitergeführt, allen Menschen in palliativen Situationen Zugang zu qualitativ guten und bedarfsgerechten Angeboten zu sichern. Die Projektleitung der «Plattform Palliative Care» liegt beim Bundesamt für Gesundheit (BAG), Direktionsbereich Gesundheitspolitik, Sektion Nationale Gesundheitspolitik.

Die Entwicklung in der Palliative Care soll in den nächsten Jahren anhand eines Monitorings begleitet werden. In einem ersten Schritt wird der Fokus auf die Bekanntheit von Palliative Care in der Bevölkerung und insbesondere auf die Bedürfnisse in Bezug auf die Versorgung am Lebensende gelegt.

Mittels der diesem Bericht zugrunde liegenden bevölkerungsrepräsentativen Umfrage wurde die

- Bekanntheit von Palliative Care in der Schweizer Wohnbevölkerung gemessen sowie
- Bedürfnisse der Schweizer Wohnbevölkerung in Bezug auf die Versorgung am Lebensende unter verschiedenen Aspekten ermittelt.

Eine Arbeitsgemeinschaft bestehend aus dem LINK Institut und dem Büro BASS wurde vom Bundesamt für Gesundheit (BAG), Direktionsbereich Gesundheitspolitik mit der Durchführung der Umfrage beauftragt.

1.2 Inhaltliches Konzept / Fragebogen

2009 hat das Forschungsinstitut GfK im Auftrag des BAG erstmal eine Bevölkerungsbefragung mit Personen über 15 Jahren zu Palliative Care durchgeführt (GfK 2009). Ziel der Befragung war, Informationen zu Kenntnissen und Praxis der Schweizer Wohnbevölkerung zu den Themen Lebensende, Sterben und Tod zu gewinnen. Zudem sollten die Bedürfnisse der Bevölkerung in Bezug auf die Versorgung am Lebensende ermittelt werden. Die folgenden Themenbereiche wurden in der Studie aufgenommen:

- Gesundheitskompetenz («Health literacy»)
- Persönlicher Umgang mit Sterben und Tod (Verhaltensebene)
- Bekanntheit von Palliative Care (Begriff und Angebot) (Wissensebene)
- Einstellung zu Palliative Care (Meinungsebene)
- Soziodemografische Angaben

Der Fragebogen aus der Befragung von 2009 diente als Grundlage für die Erhebung 2017. Er wurde überprüft und in Absprache mit der Auftraggeberin weiterentwickelt. Als Grundlage für die Fragebogenentwicklung dienten folgende Quellen:

- Hinweise und Vorschläge seitens der Mitglieder der Leitungsgruppe der nationalen Plattform Palliative Care
- Empfehlungen aus einer Machbarkeitsstudie des Büro BASS von 2016 (Künzi et al., 2016)
- Ergebnisse der vom BASS durchgeführten Recherche nach thematisch ähnlichen Erhebungen in anderen Ländern, ausgehend vom Atlas of Palliative Care in Europe (EAPC 2013; Liste der beigezogenen Erhebungen s. Literaturverzeichnis)

Der überarbeitete Fragebogen ist in folgende thematische Teile gegliedert:

- Sensibilisierung zum Thema Lebensende
- Vorausplanung der Betreuung und Behandlung am Lebensende
- Bekanntheit von Palliative Care
- Einstellungen zu Palliative Care
- Kenntnisse des Versorgungssystem im Bereich Palliative Care
- Reflexion konkreter Erfahrungen mit Palliative Care

Nebst den eigentlichen Inhaltsfragen zum Thema „Palliative Care“ wurden folgende soziodemografischen Kategorien erhoben oder aus dem Stichprobenrahmen des BFS übernommen:

- Geschlecht
- Alter(-sgruppe)
- Nationalität
- Einkommen
- Höchste abgeschlossene Ausbildung
- Konfession
- Sprachgebiet

Diese soziodemografischen Kategorien wurden als Basis für systematische Zusammenhangsanalysen mit den eigentlichen Inhaltsfragen genommen.

1.3 Stichprobenziehung und Datenerhebung

Die Stichprobenziehung und Datenerhebung wurden vom LINK Institut in Absprache mit der Auftraggeberin und dem Büro BASS durchgeführt. In diesem Abschnitt werden zur Übersicht nur die wichtigsten Angaben zur Stichprobenziehung und Datenerhebung gemacht. Ausführliche Angaben finden sich im technischen Studienbeschrieb im Anhang.

Die Stichprobenziehung der Ausgangsadressen erfolgte aus dem Stichprobenrahmen für Personen- und Haushaltserhebungen des BFS (SRPH). Ziel war eine realisierte Stichprobe von N=1'600 aus der Grundgesamtheit aller in der Schweiz wohnhaften Personen ab 15 Jahren, die in Deutsch, Französisch oder Italienisch Auskunft geben können. LINK erarbeitete aufgrund des geschätzten Mengengerüsts zur Erreichung der gewünschten N=1'600 Interviews Vorgaben für die Verteilung der Adressen über die Sprachregionen (nach Sprachgebiet disproportional geschichtete Stichprobe)

Für die Erhebung wurde ein Mixed-Mode-Ansatz gewählt, bei dem sowohl telefonische als auch Onlineinterviews durchgeführt wurden. Die Teilnehmer/innen wurden mittels postalischen Anschreibens zur Studie eingeladen. Das Anschreiben enthielt einen personalisierten Zugang zum Online-Fragebogen. Gleichzeitig bestand die Möglichkeit, via Anruf auf die LINK-Gratishotline ein Direktinterview am Telefon durchzuführen. Die Erhebung wurde in Deutsch, Französisch und Italienisch durchgeführt. Die Onlineinterviews und die telefonischen Interviews wurden zwischen dem 21. Oktober und dem 01. Dezember 2017 realisiert.

Während der Feldzeit wurden insgesamt 1'461 Online-Interviews und 224 telefonische Interviews realisiert (Total 1'685 Interviews). **Tabelle 1** zeigt die Struktur der realisierten Interviews.

Tabelle 1: Struktur der realisierten Interviews (nach Sprachgebiet disproportional geschichtete Stichprobe)

	Ausgangsstichprobe		Realisiert	
	Absolut	In %	Absolut	In %
Total				
Sprachregion (nach Sprache)	3'133	100.0	1'685	100.0
D-CH	1'769	56.4	949	56.3
W-CH	762	24.3	412	24.5
I-CH	604	19.3	324	19.2
Geschlecht	3'133	100.0	1'685	100.0
m	1'526	48.7	820	48.7
w	1'607	51.3	865	51.3
Altersgruppen	3'133	100.0	1'685	100.0
15-34	882	28.2	442	26.2
35-49	807	25.7	450	26.7
50-69	943	30.1	544	32.3
70+	501	16.0	249	14.8
Methode			1'685	100.0
Online			1'461	86.7
Telefonisch			224	13.3

Quelle: Technischer Studienbeschrieb LINK Institut (im Anhang)

Zusammenfassend ergibt sich auf der Basis der gültigen Adressen eine Ausschöpfungsquote von 53.8 Prozent.

1.4 Methodik der Datenauswertung

Gewichtung

Aufgrund der disproportionalen Stichprobe mussten die Daten für Analysen auf Ebene der Gesamtschweiz auf die tatsächlichen Anteile der Sprachregionen an der Bevölkerung ab 15 Jahren gewichtet werden. Dazu verwendet wurden die Angaben gemäss Statpop des BFS mit Stichdatum 31.12.2015.

Sämtliche Darstellungen in diesem Bericht beruhen auf gewichteten Daten.² Ausführliche Angaben zur Gewichtung finden sich im technischen Studienbeschrieb im Anhang.

Uni- und bivariate Analysen

Als Basis für die uni- und bivariate Datenauswertung diente ein von LINK erstellter Band mit Kreuztabellen. Die Antworten zu allen Inhaltsfragen wurden nach den soziodemografischen Fragen disaggregiert. Mittels statistischer Tests (Chi-Quadrat-Tests, t-Tests und Prop-Tests) wurde die statistische Signifikanz von vorhandenen Unterschieden überprüft.

Ausführliche Angaben zur Disaggregation und zu den Signifikanztests finden sich im technischen Studienbeschrieb im Anhang.

Die vergleichende Analyse zwischen den Jahren 2009 und 2017 wurde aufgrund der verfügbaren Rohdaten vom BASS durchgeführt. Die statistische Signifikanz von Unterschieden wurde dabei mittels Vertrauensintervallen (t-Tests) ermittelt.

Multivariate Analysen

Zur vertieften Überprüfung von Zusammenhängen mit soziodemografischen Angaben wurden vom BASS multivariate Zusammenhangsanalysen (Logit-Regressionsanalysen) durchgeführt. Die multivariaten Analy-

² Die Angaben zur Anzahl der Antwortenden «n=...» in den Anmerkungen zu den Abbildungen und Tabellen entsprechen der ungewichteten Anzahl.

sen ermöglichten es, herauszuarbeiten, welche einzelnen Dimensionen wie Alter, Geschlecht etc. – **unter Berücksichtigung aller anderen Dimensionen** – hinsichtlich einer untersuchten Variable einen (statistisch signifikanten) Unterschied ausmachen. Im vorliegenden Bericht werden die Ergebnisse der Logit-Regression mit Hilfe von sogenannten Odds Ratios grafisch dargestellt. Diese Odds-Ratios geben Auskunft über die Veränderung der **Wahrscheinlichkeit** aufgrund einer bestimmten soziodemografischen Variablen, dass befragte Personen bspw. einer gestellten Frage zustimmen oder sie ablehnen. Zur Überprüfung der statistischen Güte der Odds-Ratios wurden 95%-Vertrauensintervalle berechnet (vgl. dazu die Erläuterungen zur Abbildung 2).

2 Ergebnisse

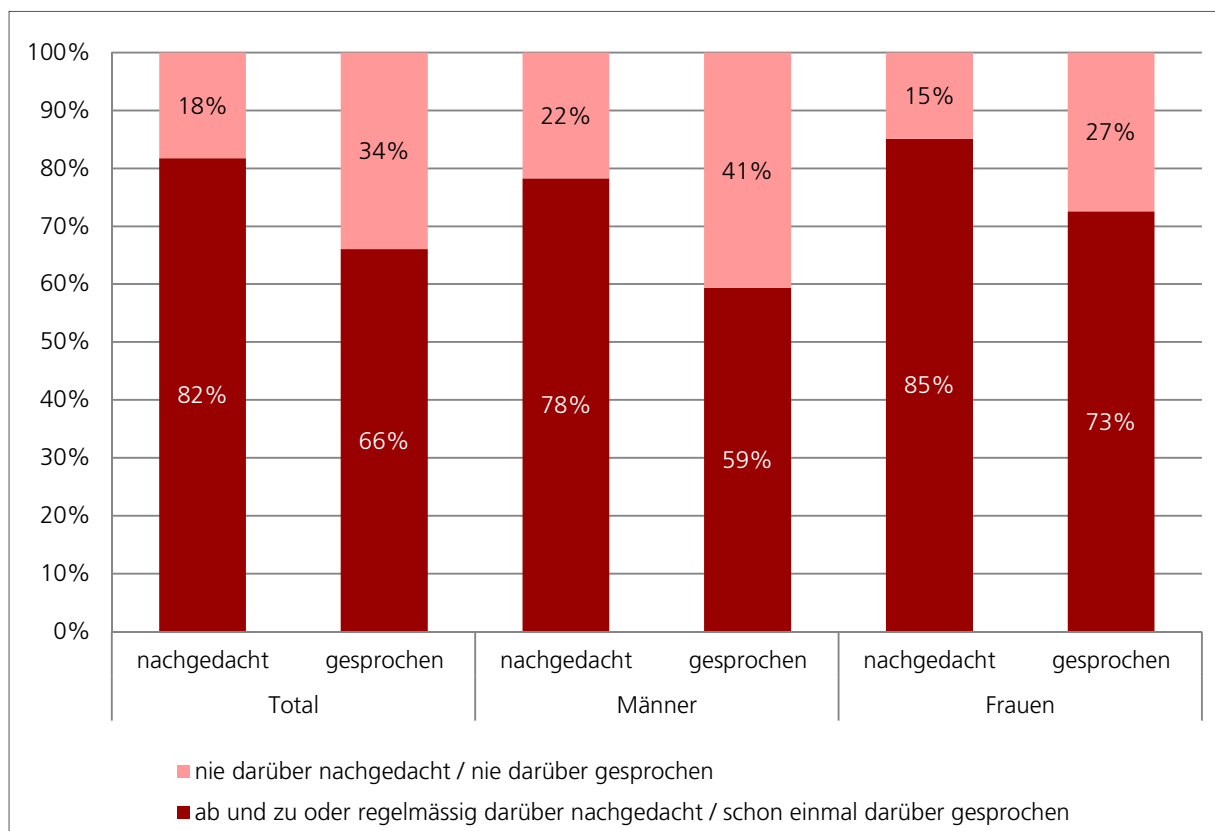
In den folgenden Abschnitten werden die Ergebnisse der Befragung dargestellt. Sie beruhen auf den erwähnten statistischen Analysen. Bei den Zusammenhangsanalysen wird im Text, wo nicht anders erwähnt, auf alle signifikanten Zusammenhänge mit den soziodemografischen Kategorien hingewiesen. Auf eine Erwähnung von nicht-signifikanten Zusammenhängen oder eine Angabe, dass kein Zusammenhang besteht wird verzichtet.

2.1 Sensibilisierung zum Thema Lebensende

Als Hintergrundinformation zum Untersuchungsgegenstand «Palliative Care» wird die Sensibilisierung der Bevölkerung zu Fragen des eigenen Lebensendes einbezogen. Als Aspekte der Sensibilisierung wurde erhoben, wie häufig über das eigene Lebensende nachgedacht wird, ob schon einmal mit jemanden über das eigene Lebensende gesprochen wurde und falls zutreffend, mit welchen Personengruppen solche Gespräche geführt werden.

Gefragt, wie häufig sie über die letzte Zeit ihres Lebens und das Sterben nachdenken, gaben 82 Prozent an, dass sie dies «regelmässig» oder «ab und zu» tun während 18 Prozent angeben, nie darüber nachzudenken (**Abbildung 1**, linker Balken). In diesem Punkt unterscheiden sich Männer und Frauen signifikant: Männer geben mit 22 Prozent überdurchschnittlich häufig an, sich nie mit Fragen des Lebensendes zu befassen, während Frauen dies mit 15 Prozent unterdurchschnittlich häufig angeben (Abbildung 1, 3. und 5. Balken von links).

Abbildung 1: Häufigkeit mit der über das Lebensende und das Sterben nachgedacht sowie gesprochen wird



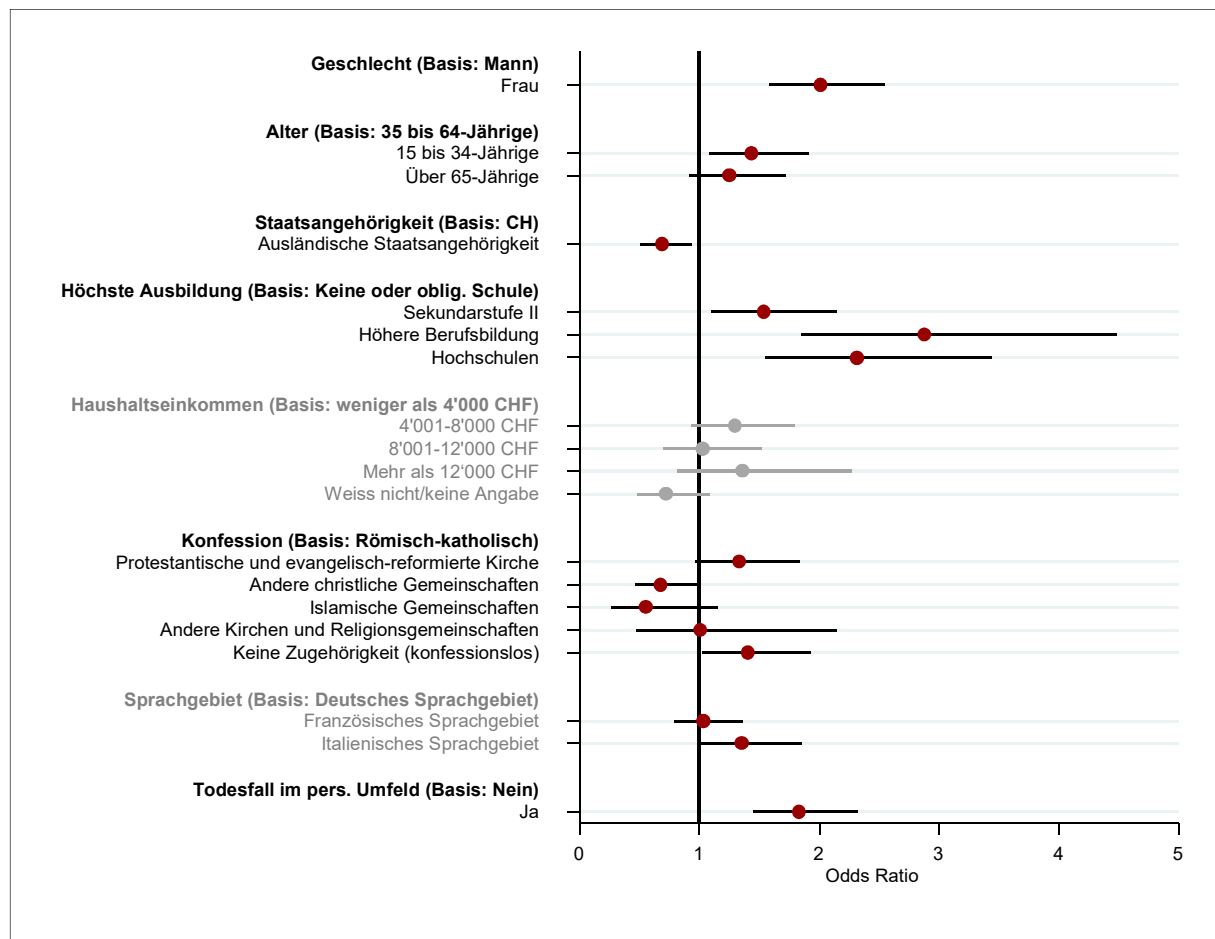
n=1'682 (3 ohne Angabe), Männer: n=818, Frauen: n=864

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F10 und F11, Berechnungen BASS und LINK Institut

Bei der Frage, ob schon einmal mit jemandem allgemein über das Sterben oder über das eigene Lebensende gesprochen wurde liegt der Ja-Anteil erwartungsgemäss tiefer als bei der Frage, ob über das Lebensende nachgedacht wurde. Insgesamt liegt er bei 66 Prozent, bei den Männern mit 59 Prozent signifikant tiefer als bei den Frauen mit 73 Prozent.

Die statistische Zusammenhangsanalyse, die zu dieser Frage durchgeführt wurde, zeigt, dass zusätzlich zum **Geschlecht** auch der **Bildungsstand** einen starken Zusammenhang damit aufweist, ob über das Lebensende gesprochen wird (vgl. **Abbildung 2**). Personen mit einer überobligatorischen Ausbildung (Sekundarstufe II, höhere Berufsbildung, Hochschulen) sprechen wesentlich häufiger über das Lebensende (69%, nicht dargestellt) als Personen, die einzig die obligatorische Schulzeit absolviert haben (50%, nicht dargestellt). Einen etwas schwächeren, aber immer noch signifikanten, Effekt hat die Staatsangehörigkeit: Ausländer/innen thematisieren ihr Lebensende weniger häufig als Schweizer/innen – n. b. unabhängig von den anderen soziodemografischen Faktoren wie Religion, Bildung etc.

Abbildung 2: Zusammenhänge soziodemografischer Faktoren und der Wahrscheinlichkeit mit jemandem über das Lebensende gesprochen zu haben, Odds Ratios (logistische Regression) mit 95%-Konfidenzintervall



Erläuterung: Die dargestellten Odds Ratios (●) geben Auskunft über den Zusammenhang zwischen soziodemografischen Faktoren und der Wahrscheinlichkeit, dass die befragten Personen mit jemandem über das Lebensende gesprochen haben. In der Abbildung bezeichnen die roten Punkte jeweils die Odds-Ratio eines soziodemografischen Faktors (z.B. Frau) gegenüber dem Basisfaktor (z.B. Mann). Sind Werte grösser als eins, ist der Zusammenhang positiv, d.h. im Beispiel es ist wahrscheinlicher dass Frauen mit jemandem über das Lebensende gesprochen haben als Männer. Sind die Werte kleiner als eins, so ist der Zusammenhang negativ. Bspw. ist die Wahrscheinlichkeit, dass ausl. Staatsangehörige über das Lebensende gesprochen haben, kleiner als bei CH-Staatsangehörigen. Überschneidet das 95%-Konfidenzintervall (—), dargestellt als Strich, die Linie «1» nicht, kann von einem signifikanten Effekt gesprochen werden. Dies trifft für beide genannten Beispiele zu. Je grösser der Abstand des Konfidenzintervalls zur Linie «1», desto stärker ist der Effekt.

Anmerkung: Grau abgeschwächte Kategorien weisen keine signifikanten Resultate auf.

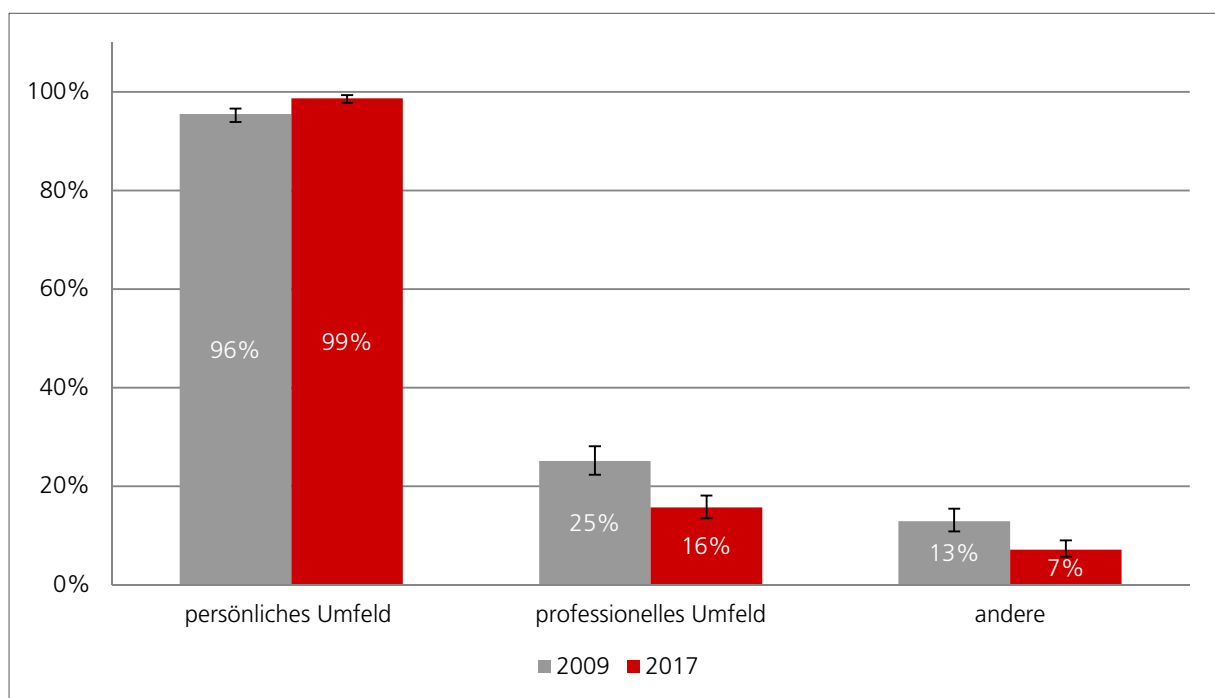
n = 1'669 (16 ohne Angabe),

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F11, Berechnungen BASS

Auch die Konfession hat teilweise einen Effekt: Personen, die anderen christlichen Gemeinschaften angehören als den beiden grossen Landeskirchen sprechen eher seltener über das Lebensende (als der röm.-kath. Konfession Zugehörige), während Konfessionslose dies eher häufiger tun. Auch das Alter der Personen hat einen Einfluss darauf, ob über das Lebensende gesprochen wird. Die Gruppe der 15-34-Jährigen spricht leicht häufiger darüber als die Gruppe der 35-64-Jährigen. Gleiches gilt tendenziell auch für die Gruppe der über 65-Jährigen, wobei der Zusammenhang statistisch nicht erhärtet ist.

Beim Aspekt, mit welchen Personengruppen über das Lebensende gesprochen wird, zeigt sich, dass fast alle Befragten mit Personen aus ihrem persönlichen Umfeld, also mit Partner/in, Eltern, Kindern, Freunden etc. sprechen (2017: 99%, vgl. **Abbildung 3**). Mit Personen aus dem professionellen Umfeld, wie z.B. Ärztin/Arzt, Pfarrer/in oder Pflegepersonal spricht ein weit kleinerer Anteil von 16 Prozent.

Abbildung 3: Anteil der Personen 2009 und 2017, die mit bestimmten Personengruppen über ihr Lebensende gesprochen haben



Anmerkung: Das Zeichen —|— umfasst das 95%-Vertrauensintervall des Prozentwerts. Überschneiden sich die Vertrauensintervalle einer Kategorie von 2009 und 2017 nicht, kann von einer statistisch signifikanten Veränderung gesprochen werden.

2009: n=970; 2017: n=1'113 Personen, die schon mit jemandem über das Lebensende gesprochen haben (0 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2009 und 2017, Frage F11a, Berechnungen BASS

Vergleich des Aspekts «Sensibilisierung» mit der Befragung 2009

In der Befragung 2009 lag der Anteil, derjenigen, die angaben, dass sie schon einmal mit jemandem allgemein über das Sterben oder über das eigene Lebensende gesprochen haben bei 63 Prozent, 2017 liegt er mit 66 Prozent etwas höher. Die Anteile unterscheiden sich aber nicht statistisch signifikant (vgl. Abbildung 50 im Anhang). Es kann also von einem seit 2009 stabilen Anteil von rund zwei Drittel der Bevölkerung gesprochen werden, der angibt, schon einmal mit jemandem über das eigene Lebensende gesprochen zu haben.

Beim Aspekt, mit welchen Personengruppen über das Lebensende gesprochen wird, zeigt sich 2017 noch stärker als 2009, dass fast alle Befragten mit Personen aus ihrem persönlichen Umfeld, also mit Partner/in, Eltern, Kindern, Freunden etc. sprechen (2009: 96%, 2017: 99%, vgl. **Abbildung 3**). Mit Personen aus dem professionellen Umfeld, wie z.B. Ärztin/Arzt, Pfarrer/in oder Pflegepersonal spricht ein weit kleinerer

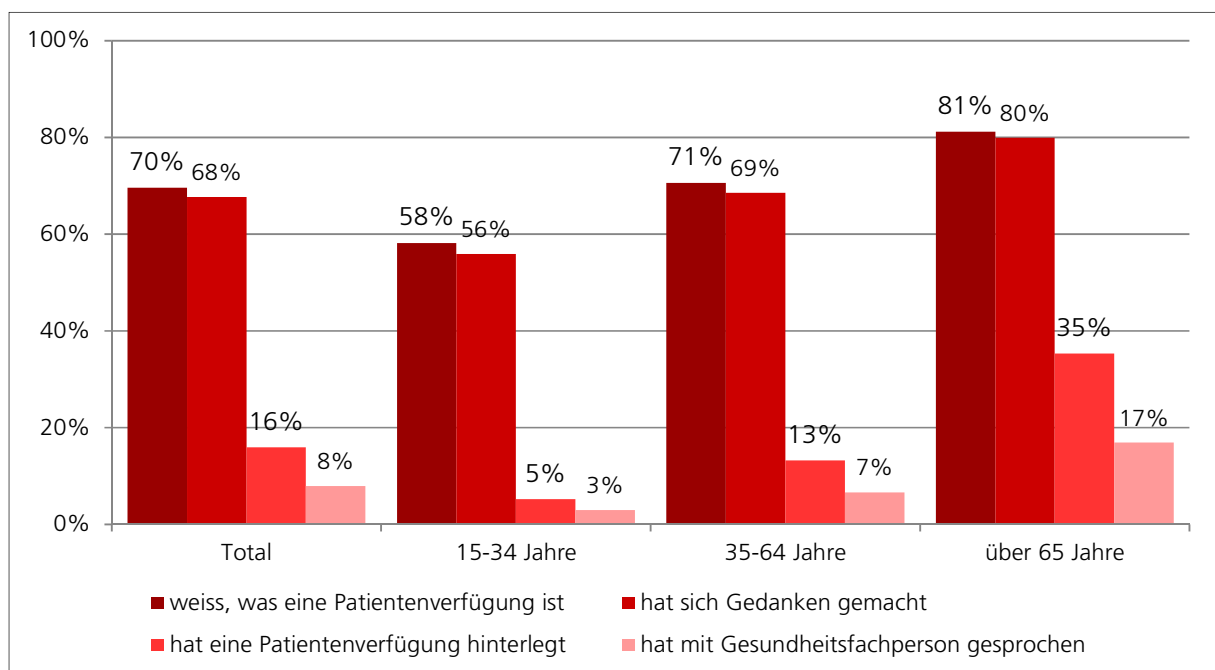
Anteil (2009: 25%, 2017: 16%). Dieser Anteil ist seit 2009 deutlich zurückgegangen. Eine vertiefte Datenanalyse zeigt, dass der Rückgang v.a. auf die Gruppe der 35-64-Jährigen (von 2009: 28% auf 2017: 11%) und in kleinerem Ausmass auch auf die noch jüngere Gruppe der 15-34-Jährigen (von 2009: 18% auf 2017: 11%) zurückzuführen ist. Bei der Gruppe der über 65-Jährigen ist das Verhalten nahezu stabil geblieben (vgl. Tabelle 5 im Anhang).

2.2 Vorausplanung und Wünsche zum Lebensende

Ein weiterer Themenbereich der Befragung befasst sich damit, inwiefern und zu welchem Zeitpunkt die Bevölkerung für sich selbst die Betreuung und Behandlung am Lebensende im Voraus planen möchte, und inwiefern sie dies auch tatsächlich tut. Zudem interessiert, wie das soziale Umfeld in die Entscheidungsfindung einbezogen wird und über die Entscheidung informiert ist. Ergänzend wurde auch erhoben, welche Sterbeorte die Bevölkerung sich wünscht.

In **Abbildung 4** ist für die vier erhobenen Aspekte der Vorausplanung von Betreuung und Behandlung am Lebensende der Anteil der Personen dargestellt, die dem jeweiligen Aspekt zustimmen. 70 Prozent der Befragten wissen, was eine Patientenverfügung ist, rund zwei Drittel der Personen (68%) haben sich schon einmal Gedanken dazu gemacht, welche Art der Behandlung und Betreuung sie am Lebensende in Anspruch nehmen möchten. Nur 16 Prozent haben eine Patientenverfügung hinterlegt. Ein noch tieferer Anteil von 8 Prozent hat bereits einmal mit einer Gesundheitsfachperson über Art der Behandlung und Betreuung am Lebensende gesprochen.

Abbildung 4: Vier Aspekte der Vorausplanung von Betreuung und Behandlung am Lebensende und der jeweilige Anteil der Personen, die zustimmend antworten



n=1'679 (6 ohne Angabe); 15-34 Jahre: n=441, 35-64 Jahre: n=877, über 65 Jahre: n=361
Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F15, F12a, F15a und F13, Berechnungen BASS

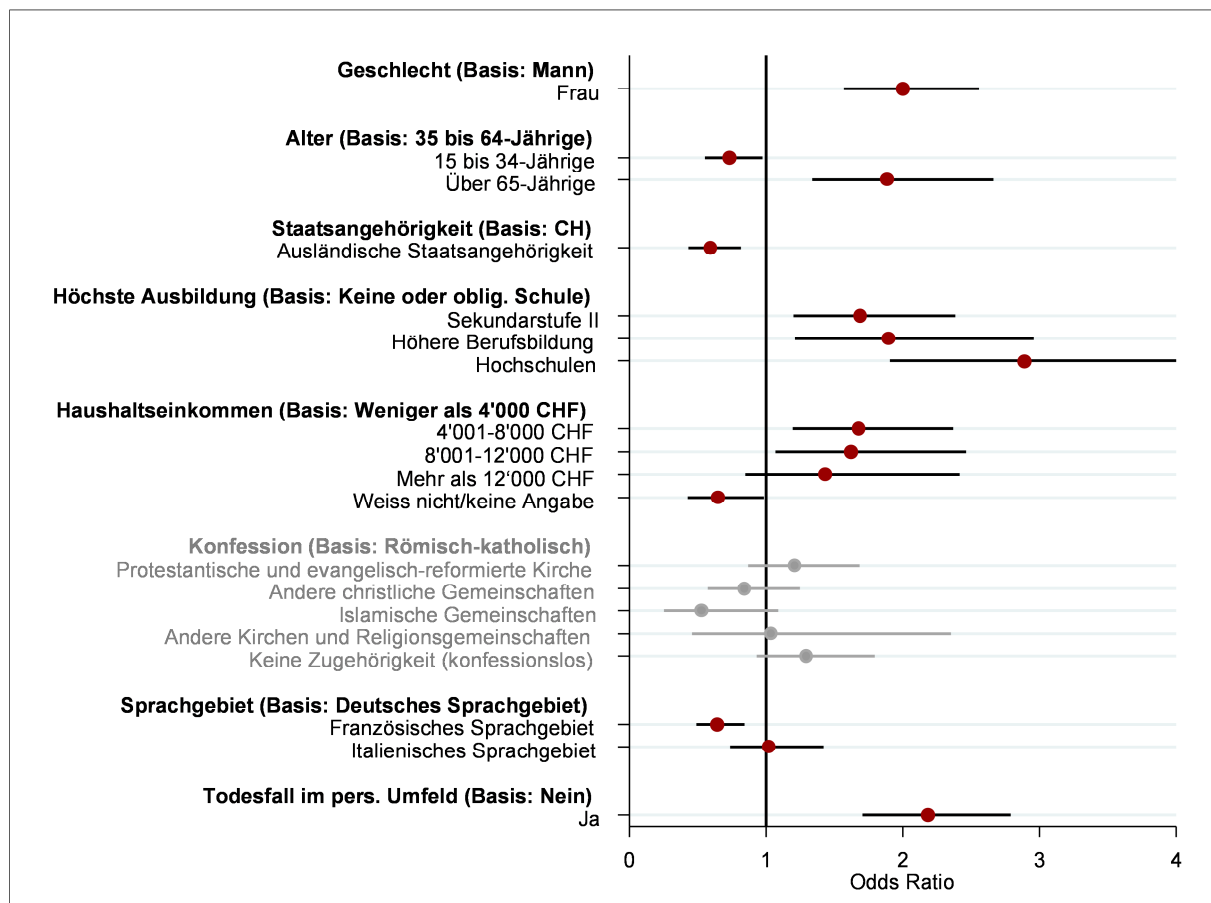
Erwartungsgemäss steigen die Anteile der zustimmenden Antworten bei allen vier Aspekten mit zunehmendem Alter. Besonders ausgeprägt zeigt sich das bei den Aspekten, die auf eine konkrete Auseinandersetzung mit dem Thema hinweisen: Die Anteile derjenigen, die eine Patientenverfügung hinterlegt haben und die Anteile derer, die mit einer Gesundheitsfachperson gesprochen haben, erhöhen sich zwischen

den Kategorien der jüngeren Personen (15-34 Jahre), der Personen mittleren Alters (35-64 Jahre) und der älteren Personen (über 65 Jahren) jeweils auf mehr als das Doppelte.

Die statistische Zusammenhangsanalyse zeigt, dass die vier Aspekte der Vorausplanung in ähnlicher Weise mit den soziodemografischen Faktoren zusammenhängen. In **Abbildung 5** sind deshalb illustrativ die Zusammenhangsmasse (Odds Ratios) für den Aspekt «hat sich Gedanken zur Behandlung am Lebensende gemacht» dargestellt. Die entsprechenden Abbildungen für die drei anderen Aspekte finden sich im Anhang (Abbildung 29 bis Abbildung 31).

Nebst dem bereits dargestellten Einfluss, den das **Lebensalter** auf den Wunsch nach Vorausplanung und konkretes Handeln aufweist, zeigt sich – wie schon im Abschnitt «Sensibilisierung» – auch ein Zusammenhang mit dem **Geschlecht**. Frauen machen sich wesentlich häufiger Gedanken zum Thema (F: 74%, M: 61%), wissen häufiger was eine Patientenverfügung ist (F: 72%, M: 67%) und haben häufiger eine solche hinterlegt als Männer (F: 25%, M: 21%).

Abbildung 5: Zusammenhänge soziodemografischer Faktoren und der Wahrscheinlichkeit sich Gedanken über die Behandlung am Lebensende gemacht zu haben, Odds Ratios (logistische Regression) mit 95%-Konfidenzintervall



n = 1'666 (19 ohne Angabe)

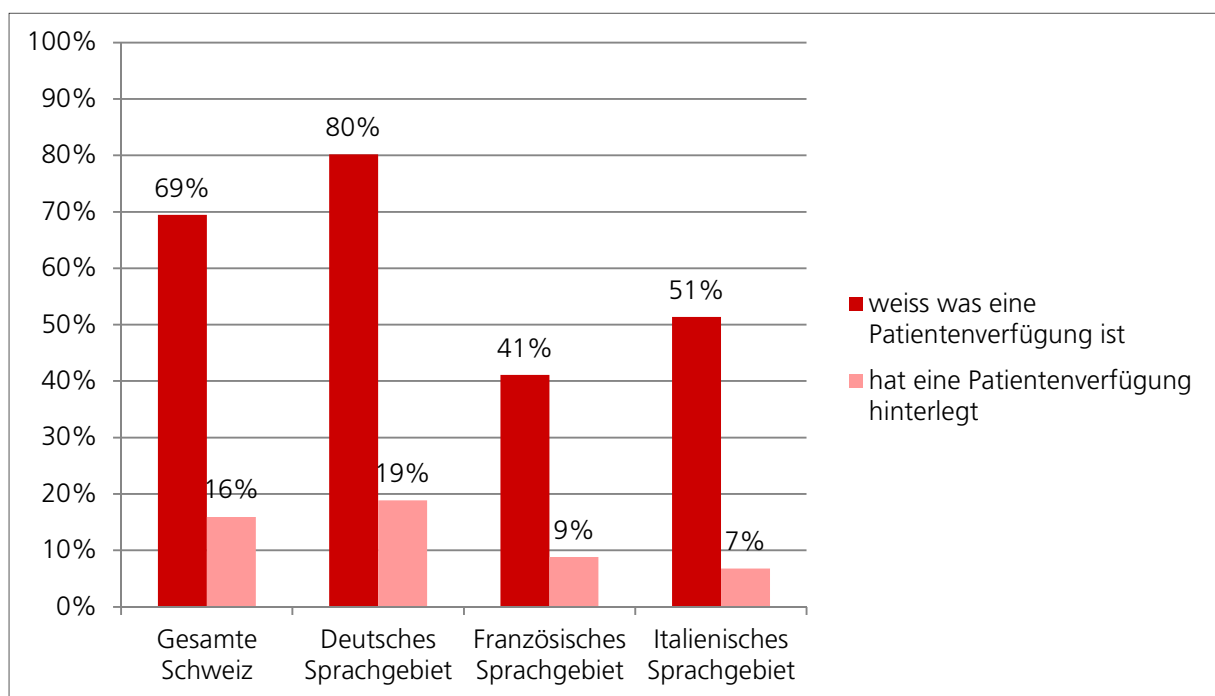
Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F12, Berechnungen BASS

Auch höhere **Bildung** erhöht tendenziell die Wahrscheinlichkeit, dass Personen sich Gedanken zur Behandlung am Lebensende machen und wissen, was eine Patientenverfügung ist. Auf der Handlungsebene zeigen die Effekte in dieselbe Richtung, sind aber statistisch nicht signifikant. Ein negativer Zusammenhang zeigt sich bezüglich der Staatsangehörigkeit: Ausländer/innen wissen weniger häufig Bescheid über die Patientenverfügung und planen tendenziell weniger voraus. Festzustellende Effekte bezüglich der

religiösen Konfession sind, dass Angehörige islamischer Gemeinschaften signifikant weniger häufig wissen, was eine Patientenverfügung ist und konfessionslose Personen häufiger eine Patientenverfügung hinterlegt haben als Angehörige der römisch-katholischen Kirche.

Ein sehr starker Zusammenhang zeigt sich nach **Sprachregionen**, wenn es um das Thema Patientenverfügung geht (vgl. **Abbildung 6**): Im deutschen Sprachgebiet wissen 80 Prozent der Personen, was eine Patientenverfügung ist und 19 Prozent haben eine solche hinterlegt. Im französischen und italienischen Sprachgebiet weiss mit 41 Prozent bzw. 51 Prozent ein weit kleinerer Teil der Bevölkerung Bescheid über die Patientenverfügung. Dasselbe gilt für die Frage, ob eine Patientenverfügung hinterlegt wurde: Im französischen Sprachgebiet geben 9 Prozent und im italienischen Sprachgebiet 7 Prozent an, eine Patientenverfügung hinterlegt zu haben.

Abbildung 6: Anteile der Personen, die wissen was eine Patientenverfügung ist und die eine solche hinterlegt haben, nach Sprachgebiet



Gesamte Schweiz: n= 1'679 (6 ohne Angabe), Deutsches Sprachgebiet: n= 950, franz. Sprachgebiet n= 409 und ital. Sprachgebiet: n=320

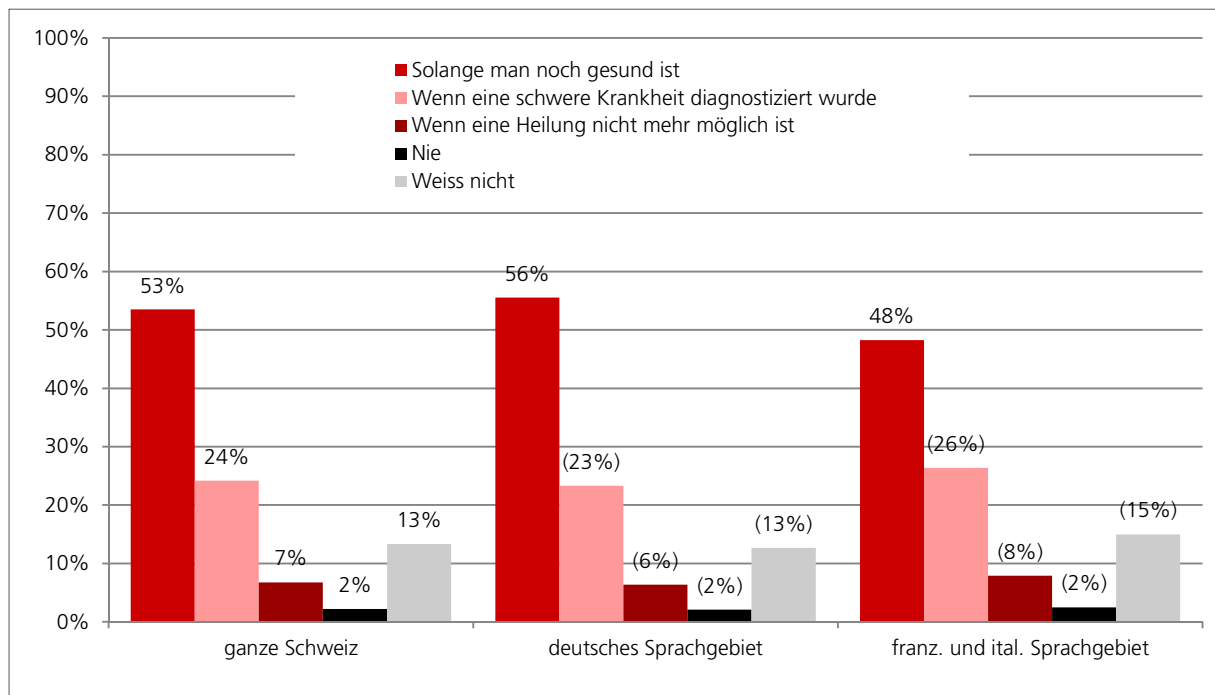
Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F15 und F15a, Berechnungen BASS

Zu der Frage nach der Bekanntheit und Anwendung der Patientenverfügung liegen Vergleichsdaten aus einer von Pro Senectute in Auftrag gegebenen Befragung vor (Umbricht 2017). Bezüglich Stichprobenziehung und Fragestellung unterscheidet sich jene Studie zwar leicht zur vorliegenden. Trotzdem erachten wir einen Vergleich der Resultate für vertretbar. Die Werte für die Bekanntheit der Patientenverfügung für die Schweiz insgesamt und nach Sprachgebieten unterschieden sich zwischen der Vergleichsstudie und der vorliegenden Arbeit nur um maximal 4 Prozentpunkte. Bei der Frage, ob eine Patientenverfügung hinterlegt wurde, unterscheiden sich die Werte um maximal 8 Prozentpunkte. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die beiden Studien zu sehr ähnlichen Resultaten kommen und sich damit gegenseitig bestätigen.

Die Antworten auf die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt, um sich mit der Behandlung und Betreuung am Lebensende zu befassen, geben weitere Hinweise darauf, inwiefern eine Vorausplanung als Bedürfnis gelten kann oder zumindest erwünscht ist. **Abbildung 7** zeigt die Resultate: 53 Prozent sind der Ansicht,

dass man sich solange man noch gesund ist, d.h. sehr früh, mit dem Thema befassen sollte. Für 24 Prozent ist der richtige Moment dann, wenn eine schwere Krankheit diagnostiziert wurde und 7 Prozent sind der Ansicht, dass der richtige Zeitpunkt dann gekommen ist, wenn keine Heilung mehr möglich ist. Bei der Antwortkategorie «solange man noch gesund ist» unterscheiden sich die Sprachgebiete signifikant: 56 Prozent der Personen im deutschen Sprachgebiet sehen diesen frühen Zeitpunkt als richtig an, während dies in der Kategorie «französisches und italienisches Sprachgebiet» nur bei 48 Prozent der Fall ist.

Abbildung 7: Anteil der Personen je Zeitpunkt, an dem sie eine Beschäftigung mit dem Thema Behandlung und Betreuung am Lebensende als richtig erachten, nach Sprachgebiet

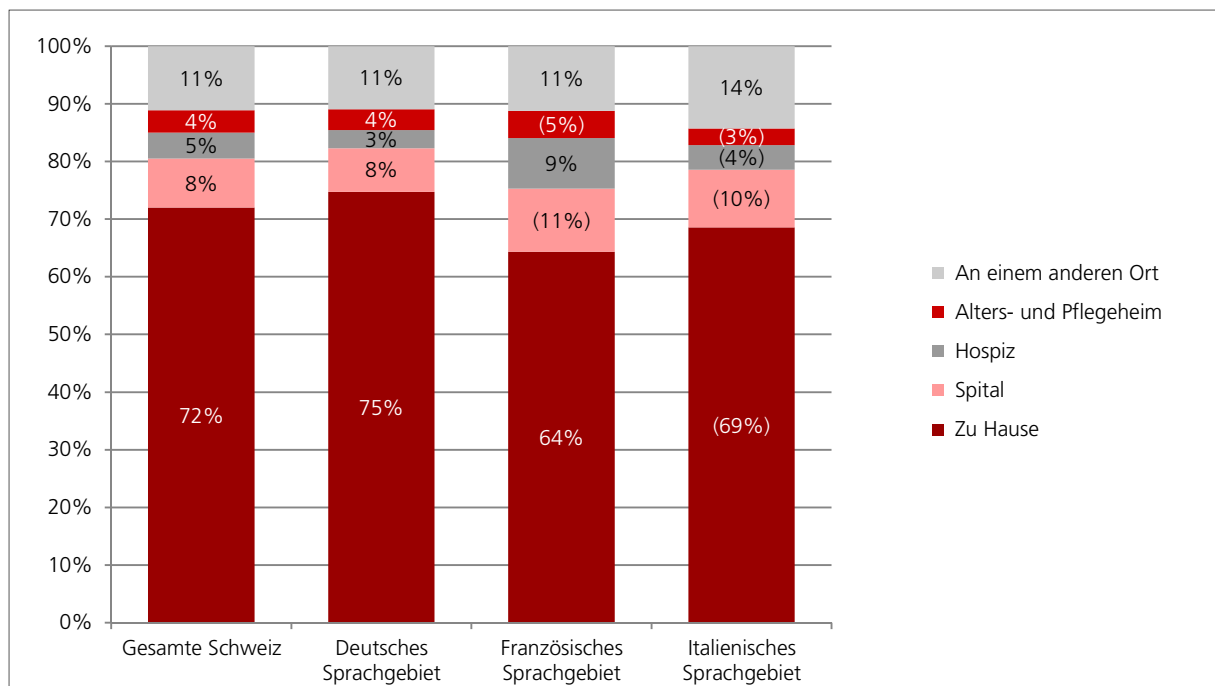


Anmerkungen: 1) Bei den Prozentwerten in Klammern () besteht kein statistisch signifikanter Unterschied einzelner Sprachgebiete zur gesamten Schweiz; 2) Das franz. und das ital. Sprachgebiet wurde in dieser Grafik zusammengefasst, da die Anzahl der Antwortenden für die italienische Schweiz sehr klein ist und die Anteilswerte näher bei denjenigen der französischen Schweiz liegen. Gesamte Schweiz: n= 1'678 (7 ohne Angabe), Deutsches Sprachgebiet: n= 950, franz. und ital. Sprachgebiet: n=728
Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F12b, Berechnungen BASS

Nach dem Ort gefragt, an dem sie sich wünschen, sterben zu können, geben über die ganze Schweiz gesehen knapp drei Viertel der Befragten (72%) an, dass sie zu Hause sterben möchten (**vgl. Abbildung 8**). Zusammengefasst gibt gut ein Sechstel an (17%), dass sie in einer Institution, d.h. im Spital, im Hospiz oder im Alters- und Pflegeheim sterben möchten. Gut ein Zehntel (11%) der Befragten gibt an, dass sie an einem anderen Ort, wie z.B. in der Natur, sterben möchten.

Der Wunsch zu Hause sterben zu können ist im deutschen Sprachgebiet signifikant stärker ausgebildet (75%) als im französischen Sprachgebiet (64%). Entsprechend wünschen sich dort anteilmässig mehr Personen (25%), in einer Institution sterben zu können, als im deutschen Sprachgebiet (15%). Insbesondere die Akzeptanz des Sterbens in einem Hospiz ist mit 9 Prozent im französischen Sprachraum deutlich höher als im deutschen Sprachgebiet, mit nur 3 Prozent. Im italienischen Sprachgebiet liegen die Anteile zwischen denjenigen des deutschen und französischen mit geringer statistischer Trennschärfe. Einzig der Wunsch, an einem anderen Ort zu sterben, als zu Hause oder einer der genannten Institutionen ist dort signifikant höher als in den anderen beiden Sprachgebieten.

Abbildung 8: Gewünschter Sterbeort, nach Sprachgebiet



Anmerkung: Bei den Prozentwerten in Klammern () besteht kein statistisch signifikanter Unterschied des französischen bzw. italienischen Sprachgebiets zum deutschen Sprachgebiet

Gesamte Schweiz: n=1'644 (41 ohne Angabe), Deutsches Sprachgebiet: n= 936, franz. Sprachgebiet: n=401 und ital. Sprachgebiet n=307

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F17, Berechnungen BASS

Wie schwierig (oder leicht) es den Befragten fällt, mit bestimmten Personengruppen über die Betreuung und Behandlung am Lebensende zu sprechen, ist in **Tabelle 2** dargestellt. Alle Mittelwerte liegen im Bereich von «sehr leicht» bis «eher schwer». Zwischen den Mittelwerten für den professionellen Bereich und das familiäre Umfeld gibt es keinen markanten Unterschied. Innerhalb des professionellen Bereichs fällt es offenbar tendenziell leichter, mit Gesundheitsfachpersonal zu sprechen als mit den anderen Gruppen. Im familiären Umfeld fällt das Sprechen mit dem Partner oder der Partnerin tendenziell leichter als mit den eigenen Kindern.

Tabelle 2: Schwierigkeitsgrad des Sprechens über Behandlung und Betreuung am Lebensende nach Personengruppen

Personengruppe		Mittelwert	Median	Modalwert	Standardabweichung
Professioneller Bereich	Mit einem Arzt/einer Ärztin	1.8	2	2	0.7
	Mit einer anderen Gesundheitsfachperson, z.B. einer Pflegefachperson	2.0	2	2	0.8
	Mit einem Psychologen/einer Psychologin	2.2	2	2	0.9
	Mit einem Pfarrer / Seelsorger oder einer Pfarrerin / Seelsorgerin	2.3	2	2	1.0
	Mit einem Sozialarbeiter/einer Sozialarbeiterin	2.5	2	2	0.9
Familiäres Umfeld	Mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin	1.7	1	1	0.8
	Mit Ihren Kindern	2.3	2	2	1.0

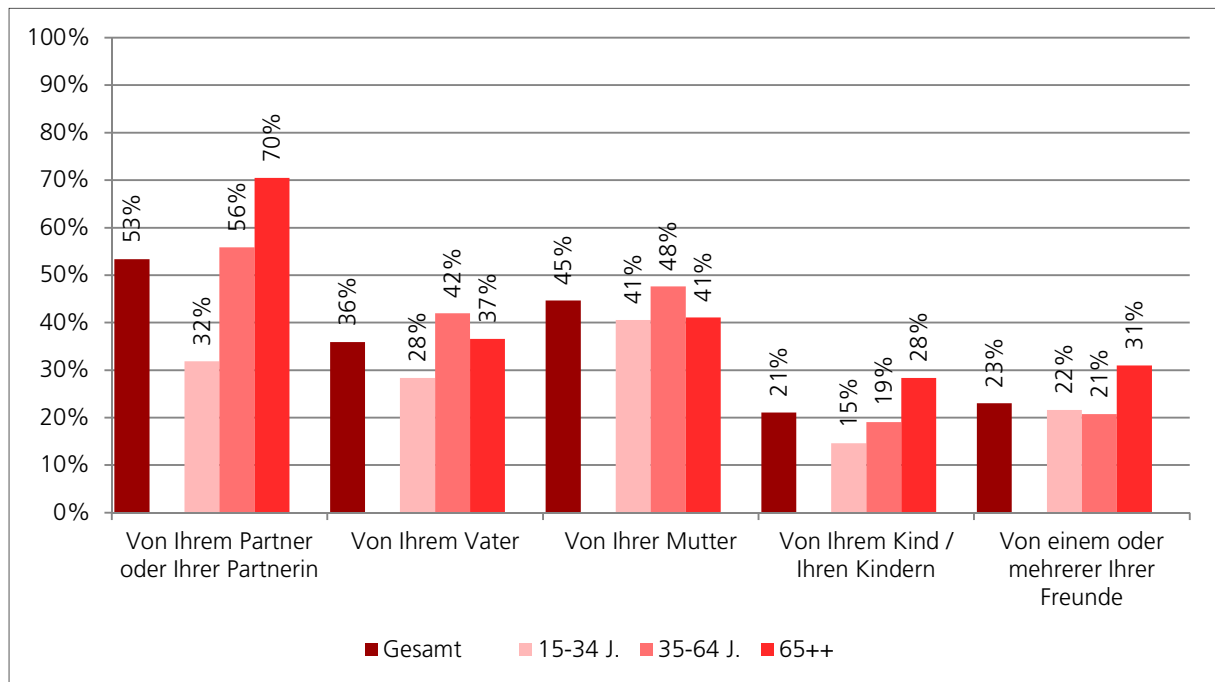
Anmerkung: Dargestellt ist der Mittelwert der Antwortkategorien 1=sehr leicht, 2=eher leicht, 3=eher schwer, 4=sehr schwer auf die Frage, wie leicht oder schwer es fallen würde, mit der jeweiligen Person(-engruppe) über die Behandlungs- und Betreuungswünsche am Lebensende zu sprechen. Die vorliegenden Werte von Median, Modalwert und Standardabweichung lassen den Schluss zu, dass der Mittelwert hier als geeignete Masszahl gelten kann.

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F14, Berechnungen BASS

Weitere Hinweise auf die soziale Vernetzung bezüglich der Wünsche am Lebensende geben die Antworten auf die Frage, von welchen Personen in ihrem Umfeld die Befragten wissen, welche Betreuung und Behandlung diese sich am Lebensende wünschen. Die Ergebnisse sind in **Abbildung 9** insgesamt und nach Altersgruppen dargestellt. Fast durchgängig zeigt sich das Muster, dass je älter die Befragten sind, sie desto eher Bescheid über die Wünsche ihres Umfelds wissen. Hier interveniert der weiter oben dargestellte Effekt, dass je älter eine Person ist, sie sich desto eher Gedanken über ihre Wünsche am Lebensende gemacht hat und die plausible Annahme, dass je älter eine Person ist, desto älter auch ihr Umfeld sein muss.

Am besten informiert sind die Befragten über die Wünsche ihres Partners / ihrer Partnerin (53%), etwas weniger gut über diejenigen ihrer Eltern – mit einem deutlichen Unterschied, je nachdem ob es sich um den Vater (36%) oder die Mutter (45%) handelt. Wesentlich weniger gut informiert sind Eltern über die Wünsche ihrer Kinder (21%), was plausiblerweise auch teilweise wieder mit dem naturgemäss geringeren Lebensalter der Kinder zusammenhängt. Über die Wünsche des ausserfamiliären Freundeskreises sind nur etwa ein Viertel der Befragten (23 %) informiert.

Abbildung 9: Anteil der Personen, die von Personen aus ihrem Umfeld wissen, welche Betreuung und Behandlung diese sich am Lebensende wünschen

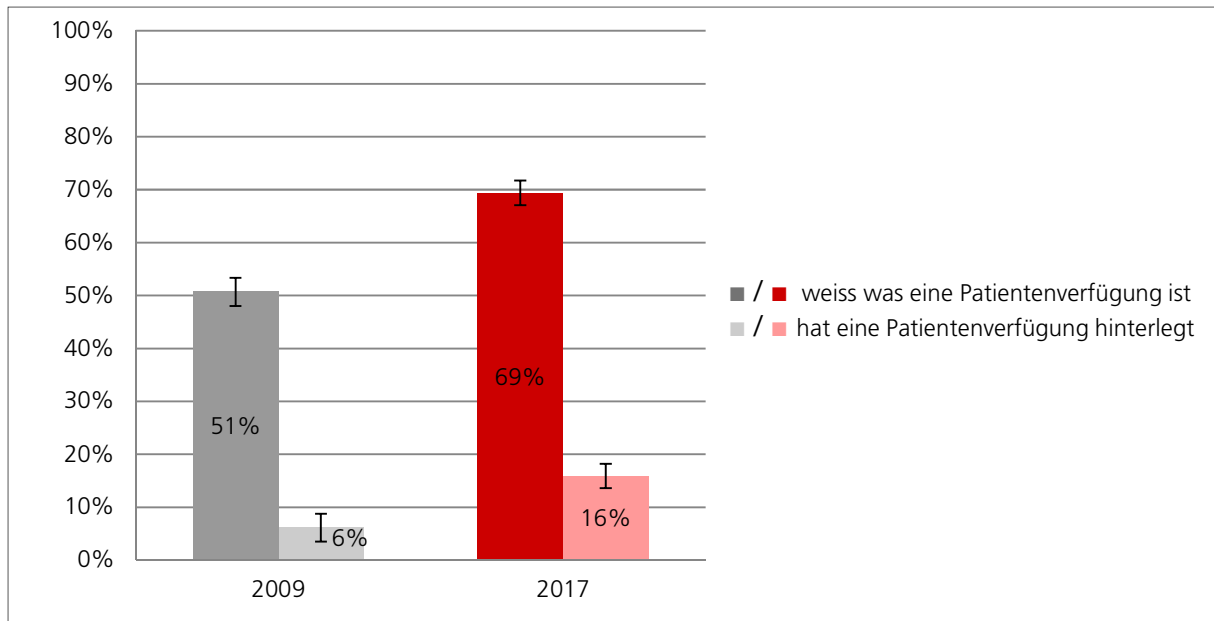


n zwischen 932 und 1'308 (753 ohne Angabe oder nicht zutreffend bei Vater, 377 bei Partner/in)
Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F16, Berechnungen BASS

Vergleich des Themas «Vorausplanung» mit der Befragung 2009

Seit der Befragung 2009 ist der Anteil, derjenigen, die wissen, was eine Patientenverfügung ist von 51 Prozent auf 69 Prozent deutlich angestiegen. Im deutschen Sprachgebiet stieg der Anteil von 61 Prozent im 2009 auf 80 Prozent im 2017, im französischen Sprachgebiet von 26 Prozent auf 41 Prozent. Im italienischen Sprachgebiet erfolgte gar ein Anstieg von 14 Prozent auf 51 Prozent, der aber aufgrund der kleinen Fallzahl vorsichtig zu interpretieren ist. Ebenfalls deutlich zugenommen - von 12 Prozent auf 23 Prozent - hat der Anteil derjenigen Personen, die eine Patientenverfügung ausgefüllt und hinterlegt haben (vgl. **Abbildung 10**).

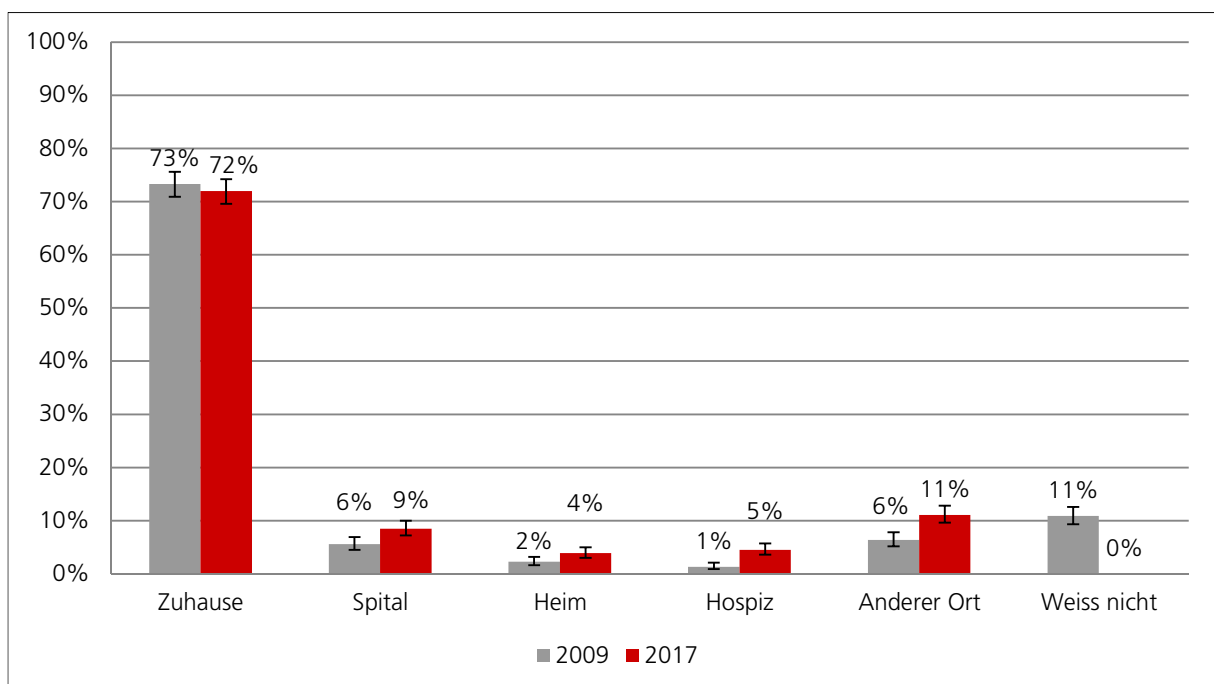
Abbildung 10: Anteil der Personen 2009 und 2017, die wissen, was eine Patientenverfügung ist bzw. eine solche ausgefüllt und hinterlegt haben



2009: Frage nach dem Wissen, was eine Patientenverfügung ist: n=1'599 (1 ohne Angabe); Frage nach Hinterlegung: n=810; 2017: Frage nach dem Wissen, was eine Patientenverfügung ist: n=1679 (6 ohne Angabe); Frage nach Hinterlegung: n=1'097 (2 o. A.)
Quelle: Befragung Palliative Care 2009 und 2017, Fragen F15 und F15a, Berechnungen BASS

Im Vergleich zur Erhebung 2009 zeigt die Frage, nach dem Ort, wo sich die befragten Personen zu sterben wünschen, sehr ähnliche Resultate. Nach wie vor wünschen sich rund 70 Prozent der Bevölkerung, zuhause sterben zu können. Ein sehr kleiner, aber tendenziell zunehmender Anteil wünscht sich, im Spital, Heim, Hospiz oder an einem anderen Ort zu sterben.

Abbildung 11: Gewünschter Sterbeort 2009 und 2017



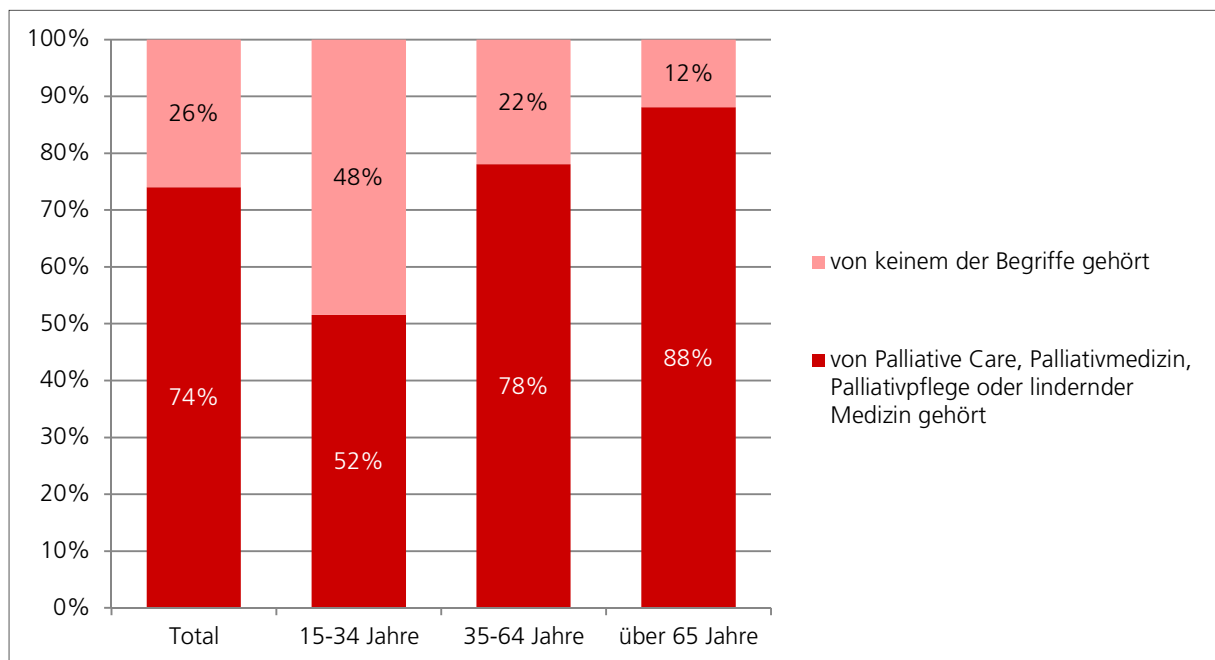
Anmerkung: Die Antwort «Weiss nicht» war nur in der Befragung 2009 möglich
2009: n=1'597 (3 ohne Angabe); 2017: n=1'644 (41 ohne Angabe)
Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F17, Berechnungen BASS

2.3 Bekanntheit von Palliative Care

Die Bekanntheit von «Palliative Care» wurde mit zwei aufeinanderfolgenden Fragen erhoben. Zuerst wurde gefragt, ob die befragte Person schon einmal etwas von Palliative Care gehört habe. Falls dies nicht der Fall war, wurde zusätzlich gefragt, ob die Person schon einmal etwas von Palliativmedizin, Palliativpflege oder lindernder Medizin gehört habe.

Drei von vier Personen haben schon einmal etwas von Palliative Care, Palliativmedizin, Palliativpflege oder lindernder Medizin gehört (74%). Dabei zeigt sich ein starker Zusammenhang mit dem Alter. Bei den 15-34-Jährigen ist nur gut der Hälfte einer der Begriffe bekannt (52%). Mit dem Alter steigt der Anteil deutlich auf 78 Prozent bei den 35-64-Jährigen und auf 88 Prozent bei den über 65-Jährigen (**Abbildung 12**). Dabei haben ältere Befragte signifikant öfter vom Begriff «Palliative Care» gehört. Der Anteil derjenigen, welche den Begriff «Palliative Care» nicht kennen, aber angeben, von einem alternativen Begriff gehört zu haben, ist nicht vom Alter der Befragten abhängig.

Abbildung 12: Anteil der Personen, die von «Palliative Care» oder einem alternativen Begriff gehört haben, nach Altersgruppe

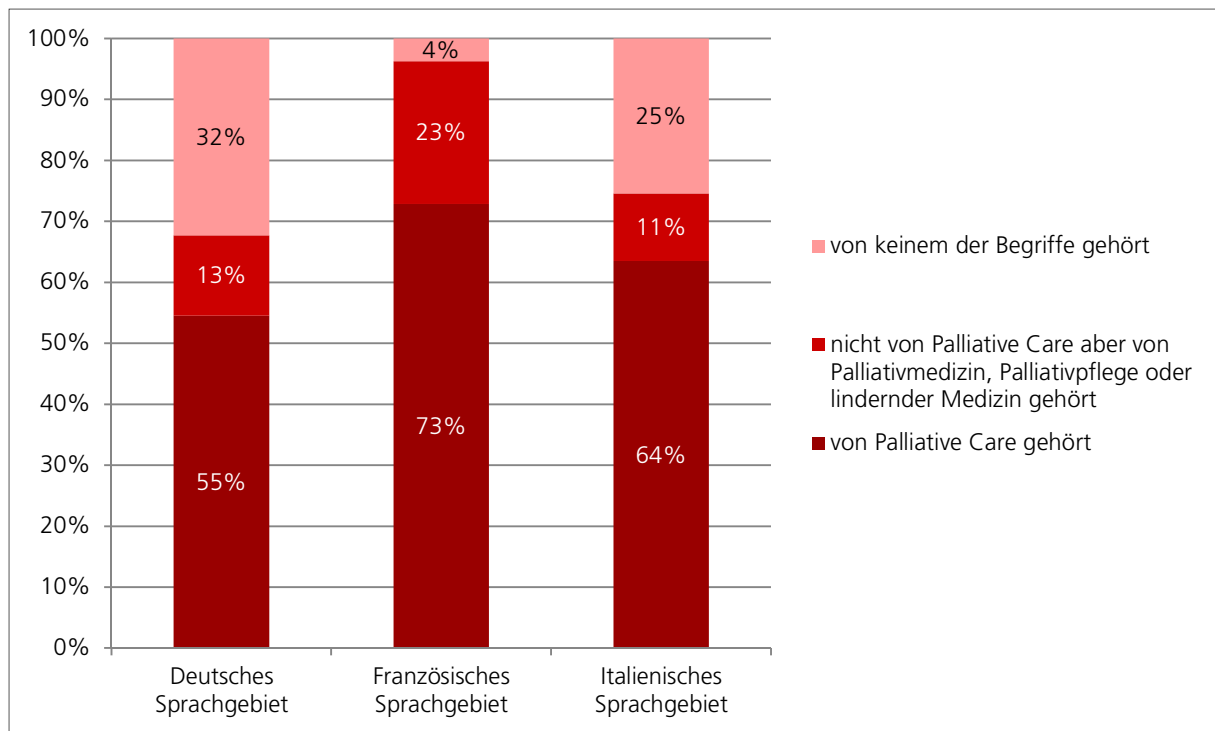


n=1'676 (9 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F21 und F21b, Berechnungen BASS

In den Sprachregionen unterscheidet sich die Bekanntheit von Palliative Care deutlich (**Abbildung 13**). Am bekanntesten ist der Begriff im französischen Sprachgebiet. Dort kennen zusammengekommen 96 Prozent einen der vier Begriffe, 73 Prozent den engeren Begriff «soins palliatifs». Das italienische Sprachgebiet entspricht ziemlich genau dem schweizerischen Durchschnitt – 75 Prozent kennen einen der vier Begriffe, 68 Prozent den engeren Begriff –, während die Werte im deutschen Sprachgebiet bei nur 68 Prozent (vier Begriffe) bzw. 55 Prozent (engerer Begriff) liegen.

Abbildung 13: Anteil der Personen, die von «Palliative Care» oder einem alternativen Begriff gehört haben, nach Sprachregion



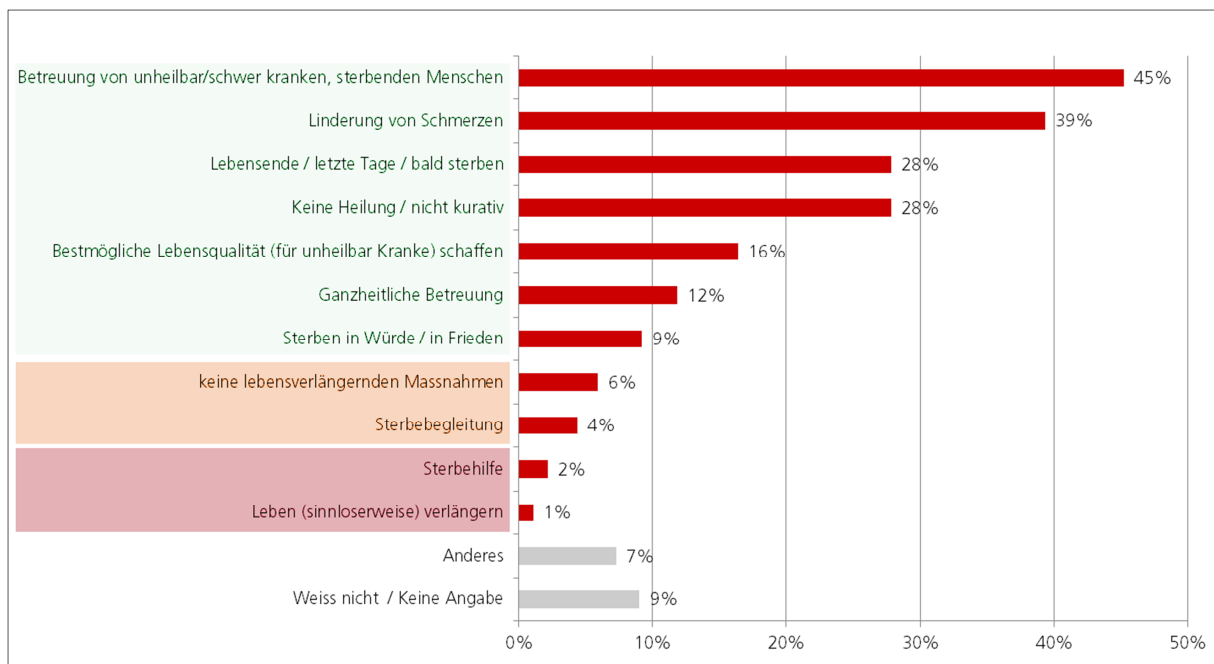
n=1'676 (9 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F21 und F21b, Berechnungen BASS

Weiter zeigt die statistische Zusammenhangsanalyse (vgl. Abbildung 32 im Anhang), dass Frauen die Begrifflichkeit von Palliative Care wesentlich häufiger kennen als Männer und dass Personen mit höherer Bildung (deutlich) oder höherem Einkommen (etwas schwächer) den Begriff eher kennen. Bei ausländischen Personen, ist die Wahrscheinlichkeit, den Begriff zu kennen, etwas weniger hoch als bei den Personen mit schweizerischer Staatsbürgerschaft. Ähnliches gilt bei Personen, die islamischen Gemeinschaften oder der Kategorie «andere christliche Gemeinschaften» angehören: Sie kennen den Begriff weniger oft als Personen der Basiskategorie «römisch-katholisch».

Diejenigen Personen, die angaben, dass sie die Begrifflichkeit von Palliative Care kennen, wurden zusätzlich gefragt, was sie darunter verstehen. Die gegebenen Antworten wurden nach Bedeutungsfacetten codiert. Diese sind in **Abbildung 14** dargestellt. Die Abbildung zeigt, dass Bedeutungsfacetten wie «Betreuung von unheilbar/schwer kranken, sterbenden Menschen», die der Bedeutung von «palliative care» entsprechen (grün hinterlegt), am häufigsten genannt werden, gefolgt von Facetten, deren Bedeutung nicht ganz zutrifft oder mehrdeutig sein kann (orange hinterlegt). Nur zusammengenommen 3 Prozent der Nennungen entsprechen nicht der Bedeutung von «palliative care» (rot hinterlegt).

Abbildung 14: Begriffsverständnis «palliative care» - Häufigkeit der Nennung von Bedeutungsfacetten



Anmerkung: grün hinterlegt: Facetten entsprechen der Bedeutung von «palliative care»; orange hinterlegt: Facetten kommen der Bedeutung von «palliative care» nahe oder sind mehrdeutig; rot hinterlegt: Facetten entsprechen nicht der Bedeutung von «palliative care»

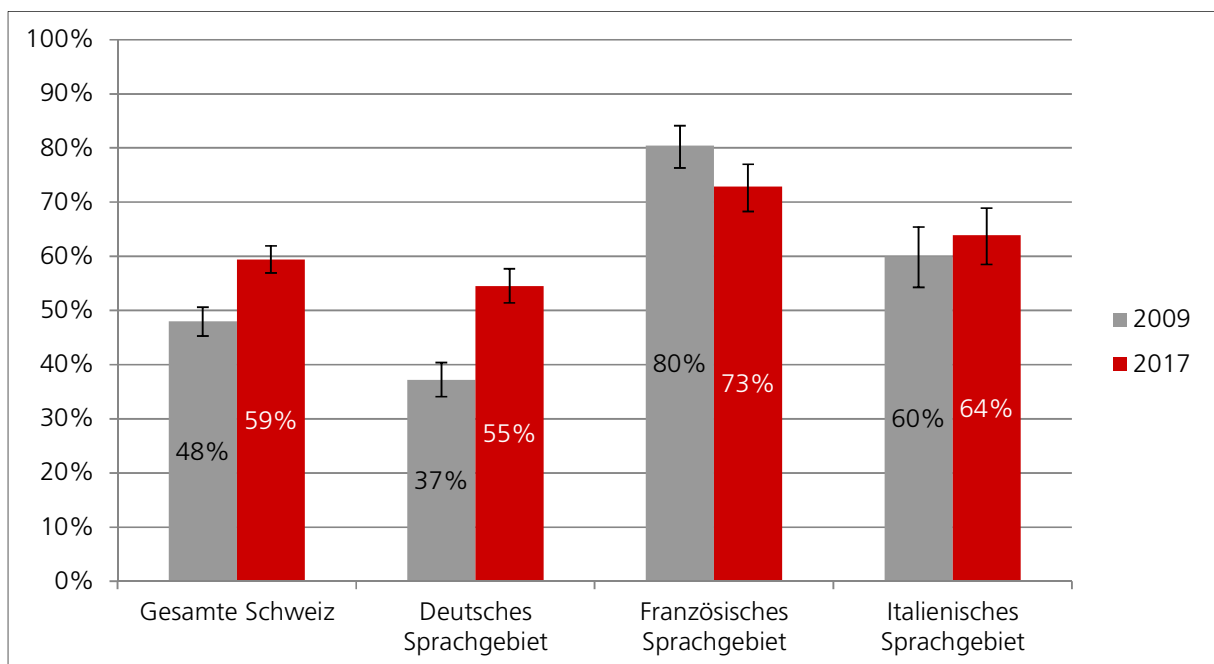
n=1'113

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F22, Berechnungen BASS

Vergleich der Bekanntheit von Palliative Care mit der Befragung 2009

Der Vergleich mit der Befragung von 2009 zeigt, dass gesamtschweizerisch der Anteil derjenigen, die von «Palliative Care» gehört haben von 48 Prozent auf 59 Prozent deutlich angestiegen ist (**Abbildung 15**).

Abbildung 15: Anteil der Personen 2009 und 2017, die von «Palliative Care» gehört haben, nach Sprachgebiet



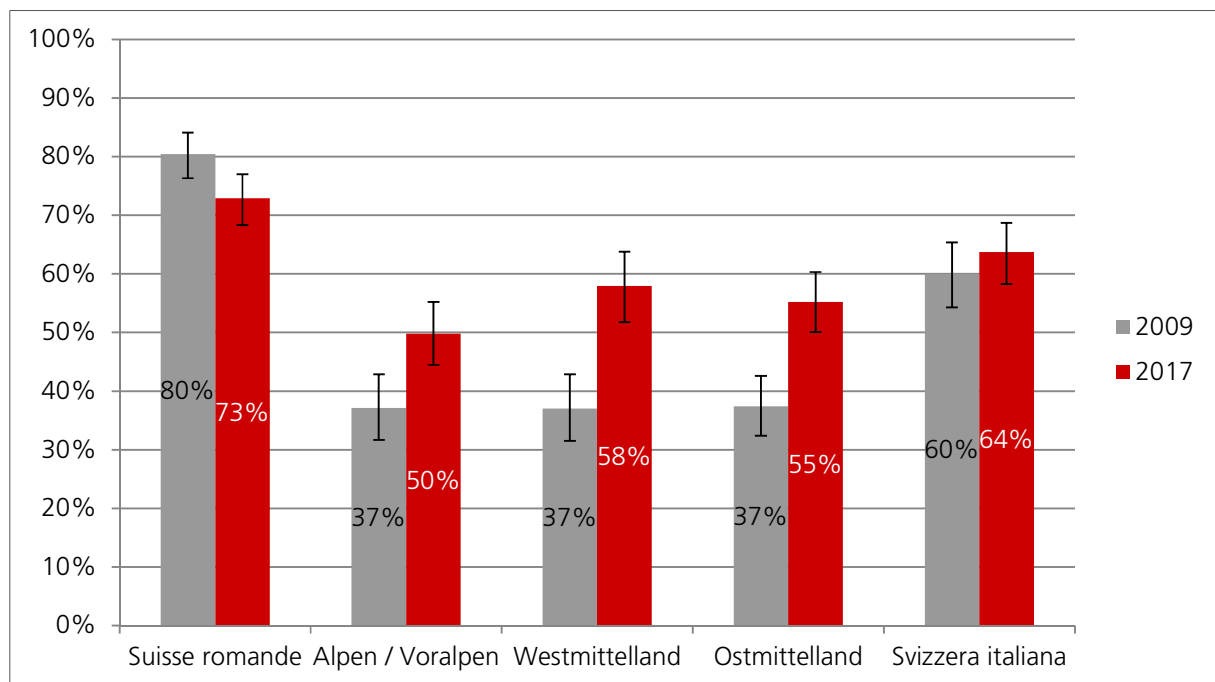
2009: n=1'600 (0 ohne Angabe); 2017: n=1'676 (9 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2009 und 2017, Frage F21, Berechnungen BASS

Dieser Anstieg liegt vor allem im deutschen Sprachgebiet begründet, in dem die Bekanntheit des Begriffs von 37 Prozent auf 55 Prozent angestiegen ist. Im französischen Sprachgebiet kann tendenziell eine leichte Abschwächung der Bekanntheit von 80 auf 73 Prozent festgestellt werden, im italienischen Sprachgebiet bleibt die Bekanntheit in 2017 auf fast demselben Niveau wie 2009.

In **Abbildung 16** sind die Bekanntheitswerte zusätzlich nach Grossregionen (sog. WEMF-Regionen³) aufgeschlüsselt. Es zeigt sich, dass die Zunahme der Bekanntheit im Westmittelland tendenziell etwas akzentuierter ist, diejenige in der Region «Alpen/Voralpen» tendenziell etwas schwächer als im deutschen Sprachgebiet insgesamt.

Abbildung 16: Anteil der Personen 2009 und 2017, die von «Palliative Care» gehört haben, nach WEMF-Region



2009: n=1'600 (0 ohne Angabe); 2017: n=1'676 (9 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2009 und 2017, Frage F21, Berechnungen BASS

Der Anteil derer, die nicht von «Palliative Care» gehört haben, aber einen alternativen Begriff kennen, ist im gleichen Zeitraum (mit 2009: 14% bzw. 2017: 15 Prozent) stabil geblieben (vgl. Abbildung 52 im Anhang).

³ Auf <https://admeira.ch/news-studien/mediafacts/wemf-gebietskarte> sind die WEMF-Regionen erläutert.

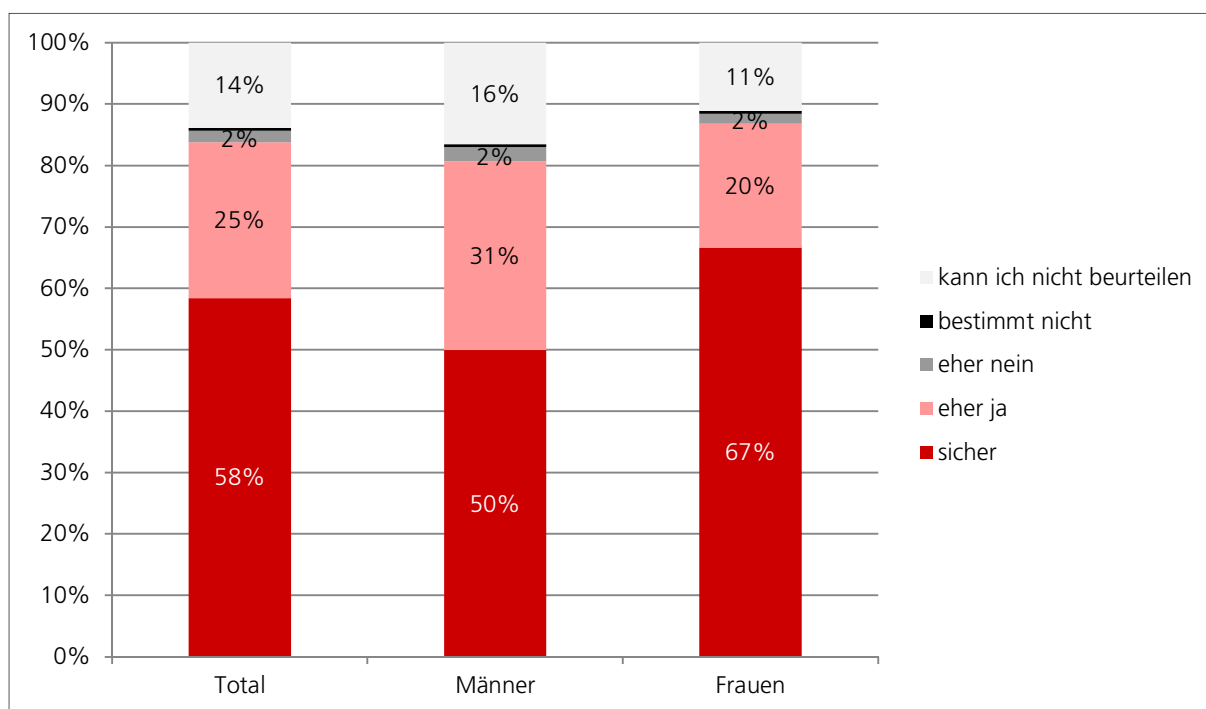
2.4 Einstellungen zu Palliative Care

Als ein Aspekt der Einstellungen zu Palliative Care wurde erhoben, inwiefern die Befragten der Ansicht sind, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen soll. Als weiterer Aspekt wurde erhoben, ob sie Angebote in Palliative Care in Anspruch nehmen würden, falls sie unheilbar krank wären. .

Abbildung 17 zeigt, dass insgesamt mehr als 4 von 5 Personen (83%) der Meinung sind, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen sollte («sicher» oder «eher ja»). Nur ein sehr kleiner Anteil von 2 Prozent antworten mit «eher nein», nur einzelne mit «bestimmt nicht». Bei dieser Frage liegt der Anteil derer, die «sicher» eine Verfügbarkeit von Palliative Care für alle befürworten und demnach Palliative Care gegenüber positiv eingestellt sind, bei den Frauen mit 67 Prozent signifikant höher als bei den Männern mit 50 Prozent.

Die statistische Zusammenhangsanalyse (vgl. Abbildung 37 im Anhang) bestätigt, dass je höher der Bildungsabschluss einer Person ist, diese desto eher der Ansicht ist, dass Palliative Care flächendeckend zur Verfügung stehen sollte. Ein solcher positiver Zusammenhang gilt auch für das französische Sprachgebiet, d.h. dort lebende Personen befürworten ein flächendeckendes Angebot an Palliative Care eher (87%) als Personen im deutschen Sprachgebiet (83%). Der Anteil befürwortender Antworten aus dem italienischen Sprachgebiet (77%) unterscheidet sich nicht signifikant von denjenigen der anderen Sprachgebiete.

Abbildung 17: Anteil der Personen, die der Ansicht sind, dass «Palliative Care» allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen sollte, nach Geschlecht



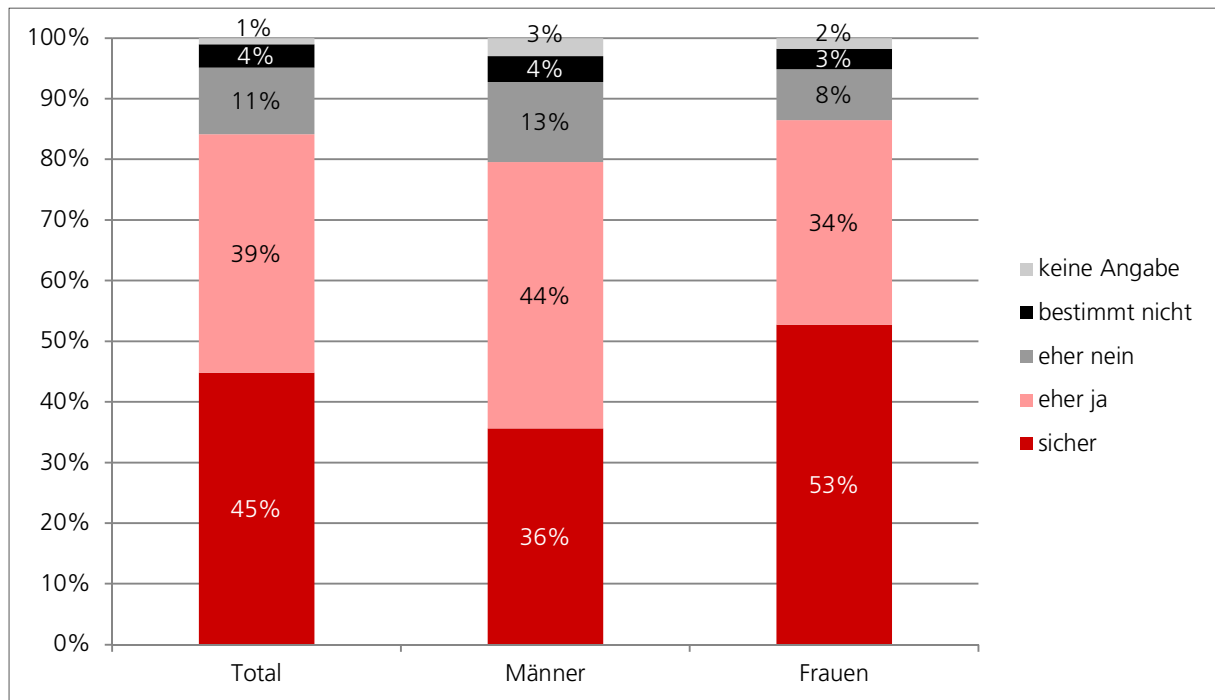
n = 1'678 (7 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F27, Berechnungen BASS

45 Prozent der Personen geben an, bei unheilbarer Krankheit Palliative Care «sicher» in Anspruch nehmen zu wollen. Zusätzlich 39 Prozent antworten mit «eher ja » (**Abbildung 18**, linker Balken). Elf Prozent gehen davon aus, eher keine Palliative Care in Anspruch nehmen zu wollen («eher nein»), 4 Prozent lehnen eine Inanspruchnahme gänzlich ab («bestimmt nicht»). Zusammengefasst kann gesagt werden, dass mehr als vier von fünf Personen (85%) einer Inanspruchnahme von Palliative Care eher positiv gegenüber-

stehen, während 15 Prozent eher ablehnend eingestellt sind. Abbildung 18 zeigt auch, dass Frauen signifikant öfter (88% «sicher» oder «eher ja» vs. 82% bei den Männern) und mit grösserer Bestimmtheit (54% «sicher» vs. 37% bei den Männern) davon ausgehen, dass sie palliative Angebote in Anspruch nehmen würden.

Abbildung 18: Anteil der Personen, die bei unheilbarer Krankheit Angebote der «Palliative Care» in Anspruch nehmen würden, nach Geschlecht



n = 1'655 (30 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F24, Berechnungen BASS

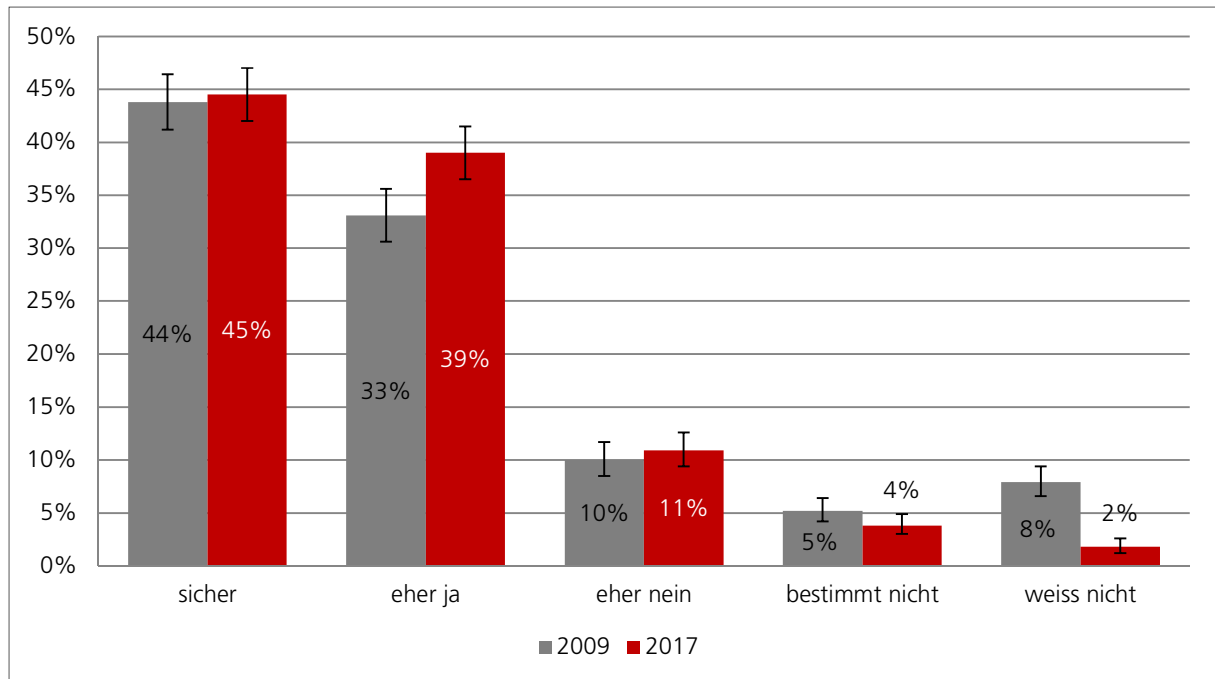
Die statistische Zusammenhangsanalyse (vgl. Abbildung 36 im Anhang) zeigt einen erheblichen Zusammenhang zwischen höherer Bildung und einer positiven Einstellung zur Inanspruchnahme von Palliative Care. Auch Personen aus dem italienischen Sprachgebiet tendieren signifikant eher dazu als Personen aus dem deutschen Sprachgebiet. Zwischen dem Lebensalter und der Zustimmung zur Frage besteht kein signifikanter Zusammenhang.

Vergleich der Einstellungen zu Palliative Care mit der Befragung 2009

In **Abbildung 19** ist der Vergleich zwischen der Befragung 2009 mit den aktuellen Daten zur Frage, ob die befragten Personen Palliative Care in Anspruch nehmen würden, wenn sie unheilbar krank wären, dargestellt. Es gibt nur wenige Veränderungen, die signifikant sind: Der Anteil mit «Weiss nicht» Antwortenden bzw. derjenigen, die keine Angabe machen, hat signifikant abgenommen (um 6 Prozentpunkte von 8 auf 2 Prozent), was möglicherweise aus den unterschiedlichen Erhebungsmethoden der beiden Befragungen resultiert. Der Anteil derjenigen, die «eher ja» antworten hat signifikant zugenommen (um 6 Prozentpunkte von 33 auf 39 Prozent).

Die Antworten auf die Frage, ob Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen sollte, lassen sich nicht präzise mit denjenigen von 2009 vergleichen, da sich die Antwortkategorien zu stark unterscheiden. Die Anteile derjenigen Personen die Palliative Care eher positiv bzw. eher negativ gegenüberstehen bewegen sich 2009 und 2017 in ähnlicher Grössenordnung (vgl. Abbildung 53 im Anhang).

Abbildung 19: Antworten der Personen 2009 und 2017 auf die Frage, ob sie Palliative Care in Anspruch nehmen würden, wenn sie unheilbar krank wären



Anmerkung: Das Zeichen —|— umfasst das 95%-Vertrauensintervall des Prozentwerts. Überschneiden sich die Vertrauensintervalle einer Kategorie von 2009 und 2017 nicht, kann von einer statistisch signifikanten Veränderung gesprochen werden.

2009: n=1'598 (2 ohne Angabe); 2017: n=1'685 (29 ohne Angabe wurden zur besseren Vergleichbarkeit als «weiss nicht» klassifiziert)

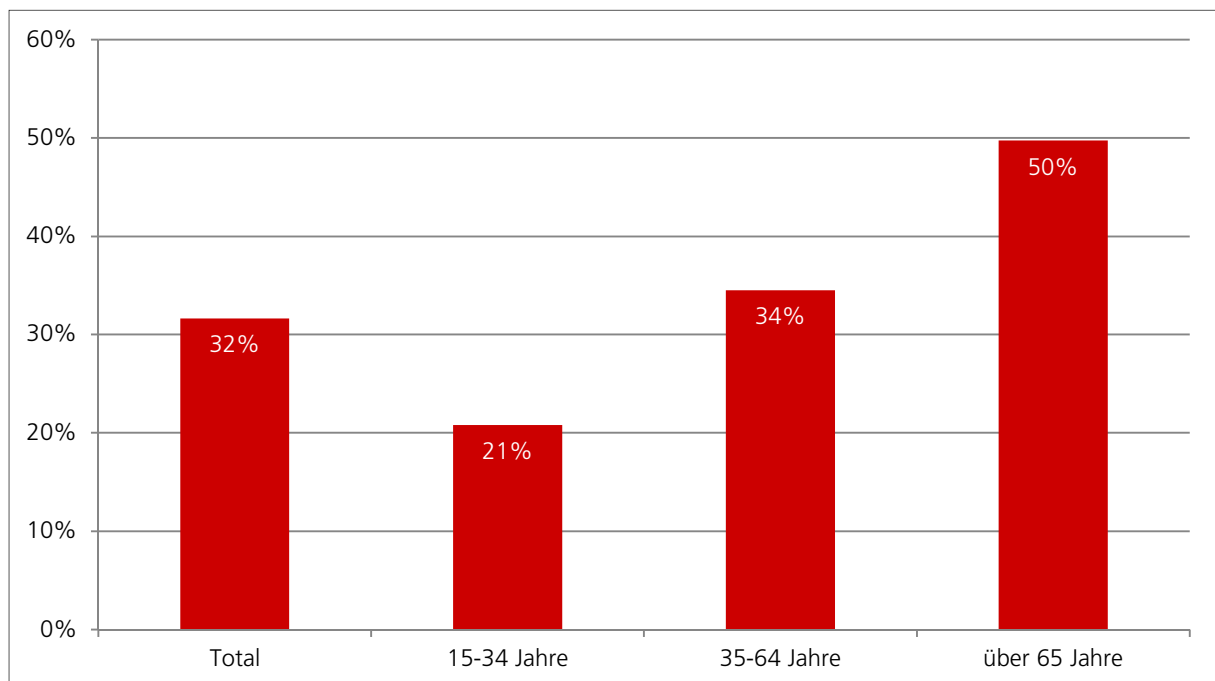
Quelle: Befragung Palliative Care 2009 und 2017, Frage F24, Berechnungen BASS

2.5 Kenntnis der Angebote im Bereich Palliative Care

Als Indikatoren zu den Kenntnissen zu den Angeboten im Bereich Palliative Care wurde bei denjenigen Personen, die eine Inanspruchnahme von Palliative Care nicht ausschliessen, erhoben, ob sie wissen, an wen sie sich wenden könnten, wenn sie Palliative Care in Anspruch nehmen möchten. Falls ja, wurde zusätzlich danach gefragt, an wen resp. welche Stelle(n) sie sich wenden würden. Zudem wurde bei allen Personen erhoben, welche auf Palliative Care spezialisierten Angebote ihnen bekannt sind.

Abbildung 20 zeigt, dass nur rund ein Drittel (32%) derjenigen, die eine Inanspruchnahme von Palliative Care nicht ausschliessen, wissen, an wen sie sich wenden würden, wenn sie Palliative Care in Anspruch nehmen möchten. Bei den 15-34-Jährigen liegt der Anteil bei 21 Prozent und damit weit unter dem Durchschnitt. Bei den über 65-Jährigen und damit bei der Altersgruppe, an die sich die Angebote in Palliative Care mehrheitlich richten, liegt der Anteil bei 50 Prozent.

Abbildung 20: Anteil der Personen, die wissen an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte, nach Altersgruppen



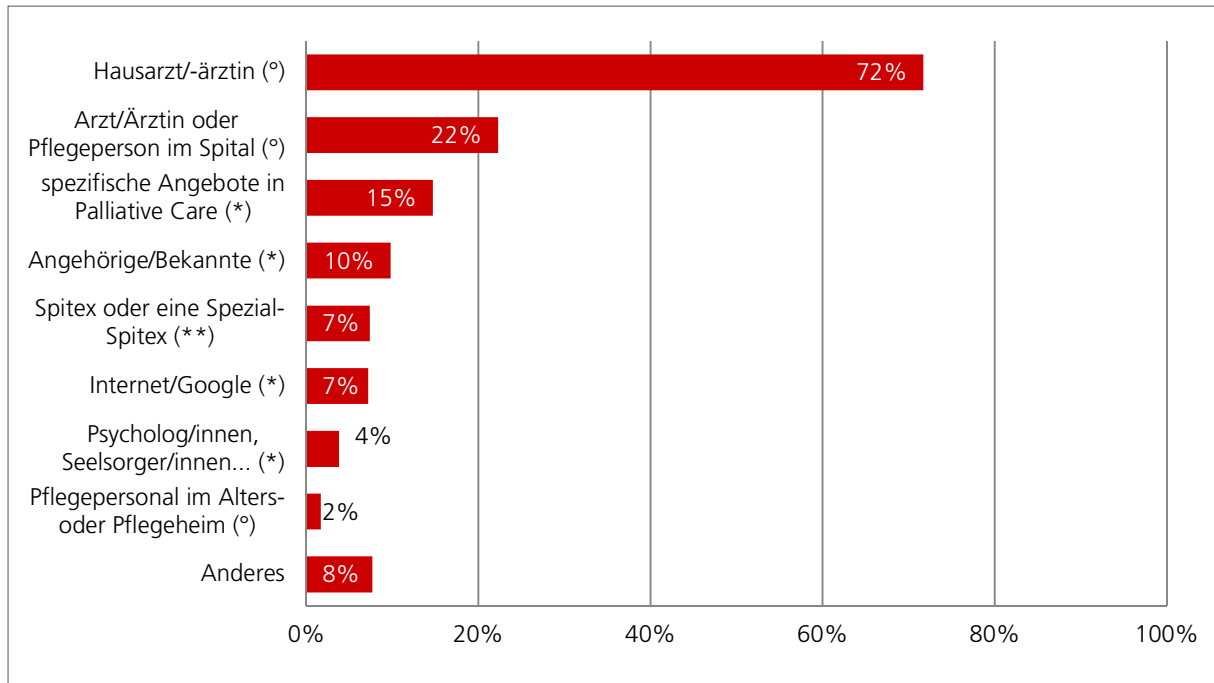
n = 1'622 Personen, die eine Inanspruchnahme von Palliative Care nicht ausschliessen (8 ohne Angabe)
 Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F25, Berechnungen BASS

Die wichtigsten Anlaufstellen für diejenigen Personen, die eine Inanspruchnahme von Palliative Care nicht ausschliessen, sind in **Abbildung 21** dargestellt. Als mit Abstand wichtigste Anlaufstelle erweisen sich die Hausärztinnen und Hausärzte, die von 72 Prozent genannt werden. Weitere 22 Prozent geben an, dass sie sich an einen Arzt / eine Ärztin oder das Pflegepersonal im Spital wenden würden, 15 Prozent an ein auf Palliative Care spezialisiertes Angebot. Die übrigen Antwortmöglichkeiten weisen Werte von 10 Prozent oder tiefer auf.

Die statistische Zusammenhangsanalyse (Abbildung 39 bis Abbildung 48 im Anhang) zeigt, dass die Kategorie «Hausärzt/innen» unabhängig von Geschlecht, Alter, Sprachgebiet und anderen soziodemografischen Variablen am häufigsten angegeben wird. Die Kategorie «Arzt/Ärztin oder Pflegepersonal im Spital» wird von 15-34-Jährigen, von Personen mit einem sehr hohen Haushaltseinkommen (mehr als 12'000 Fr. pro Monat) und im französischen Sprachgebiet öfter genannt als in den Vergleichsgruppen. Frauen und

Personen mit höherem Bildungsabschluss geben öfter an, dass sie ein auf Palliative Care spezialisiertes Angebot in Anspruch nehmen würden.

Abbildung 21: Anteile erster Anlaufstellen, an welche sich Personen für die Nutzung von Palliative Care wenden würden, Mehrfachnennungen möglich



Anmerkungen: Die Frage wurde offen gestellt und die Antworten codiert. Dabei wurde von bestehenden Kategorien (°) ausgegangen und es wurden zusätzliche Kategorien (*) gebildet. Der Kategorie «Spitex oder Spezialspitex» (**) wurden u.a. die Nennungen von Onkospitex zugewiesen. Nennungen von mobilen Palliative Care-Teams wurden der Kategorie «spezifische Angebote in Palliative Care» zugeordnet.

n = 560 Personen, die wissen, an wen man sich wenden kann (Frage F25=Ja, 0 ohne Angabe)

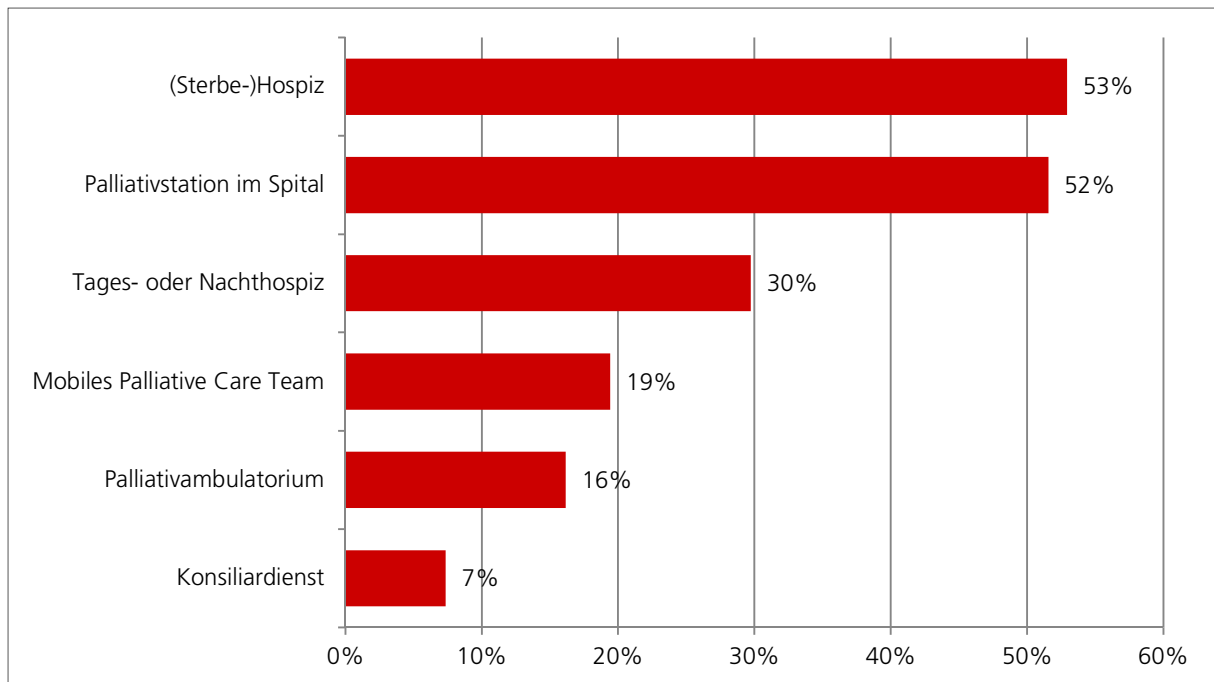
Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F25a, Berechnungen BASS

Abbildung 22 enthält die Resultate zur Bekanntheit von auf Palliative Care spezialisierten Angeboten. Mehr als die Hälfte der Personen kennt Sterbehospize (53%) und Palliativstationen im Spital (52%). Knapp ein Drittel (30%) kennt das Angebot der Tages- und Nachthospize. Die restlichen Angebote sind weniger als 20 Prozent der Bevölkerung bekannt.

Die statistische Zusammenhangsanalyse (vgl. Abbildung 43 bis Abbildung 48 im Anhang) zeigt folgende signifikanten Zusammenhänge auf:

- Grundsätzlich sind die Angebote bei Frauen besser bekannt.
- Konsiliardienste sind im italienischen und im französischen Sprachgebiet bekannter als im deutschsprachigen Raum (I-CH: 18%, F-CH: 11%, D-CH: 6%)
- Palliativambulatorien sind im französischen Sprachgebiet besser bekannt als im deutschen Sprachgebiet (F-CH: 25%, D-CH: 13%). Im italienischen Sprachgebiet unterscheidet sich deren Bekanntheit (12%) nicht statistisch signifikant von den anderen beiden Sprachgebieten.
- Die anderen Angebote (d.h. mit Ausnahme der Konsiliardienste und des Palliativambulatoriums) im italienischen Sprachgebiet weniger gut bekannt als im deutschen und französischen Sprachgebiet.
- Palliativstationen sind Personen mit ausländischer Staatsangehörigkeit (39%) weniger gut bekannt als bei Schweizer/innen (54%).

Abbildung 22: Bekanntheit der Angebote der Palliative Care-Versorgung



n zwischen 1'657 und 1674 (28 ohne Angabe bei Tages- oder Nachthospiz, 11 bei Palliativstation)
 Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F26, Berechnungen BASS

Vergleich der Kenntnisse des Versorgungssystem im Bereich Palliative Care mit der Befragung 2009

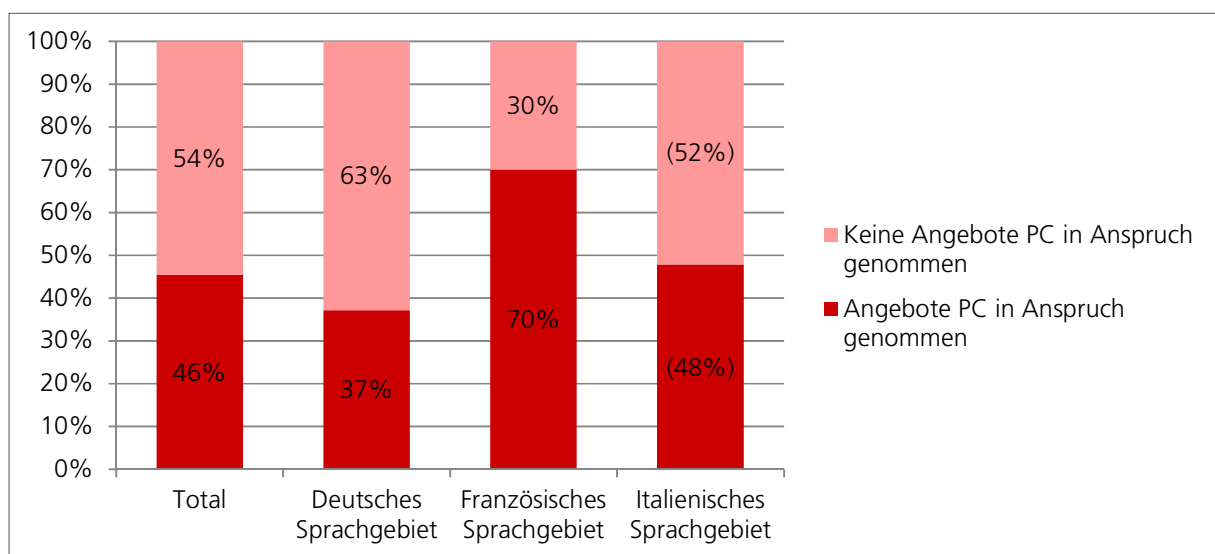
In der Befragung 2009 wurden im Fragebogen zu den Kenntnissen des Versorgungsystems im Bereich Palliative Care dieselben Fragen gestellt, wie in der Befragung 2017. Allerdings wurden die konkreten Fragestellungen der Fragen F25 (Wissen, an wen man sich wenden kann), F25b (Anlaufstellen) und F26 (Bekanntheit von Angeboten) und teilweise die entsprechenden Antwortkategorien angepasst, so dass ein Vergleich der Ergebnisse nicht möglich ist bzw. möglicherweise zu falschen Schlüssen führen würde.

2.6 Reflexion konkreter Erfahrungen mit Palliative Care

Befragungsteilnehmende, aus deren persönlichem Umfeld in den letzten 5 Jahren mindestens eine Person an einer unheilbaren Krankheit gestorben ist (n=757), wurden zu ihren Erfahrungen mit der Betreuung und Behandlung einer dieser Personen am Lebensende befragt.⁴

Insgesamt 46 Prozent derjenigen, die wissen, ob die verstorbene Person aus dem persönlichen Umfeld Angebote in Palliative Care in Anspruch genommen hat, geben an, dass spezialisierte Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen wurden (**Abbildung 23**). Hierbei zeigen sich signifikante Unterschiede zwischen den Sprachregionen: Befragte aus dem französischen und dem italienischen Sprachgebiet geben mit 70 bzw. 48 Prozent häufiger an, dass die verstorbene Person Angebote der Palliative Care in Anspruch genommen hat, als Befragte aus dem deutschen Sprachgebiet (37%).

Abbildung 23: Anteil der Personen, die angeben, dass die verstorbene Person Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen hat, total und nach Sprachregion



Anmerkung: Prozentwerte in Klammern (): Es besteht kein statistisch signifikanter Unterschied der Prozentwerte des italienischen Sprachgebiets zum französischen Sprachgebiet.

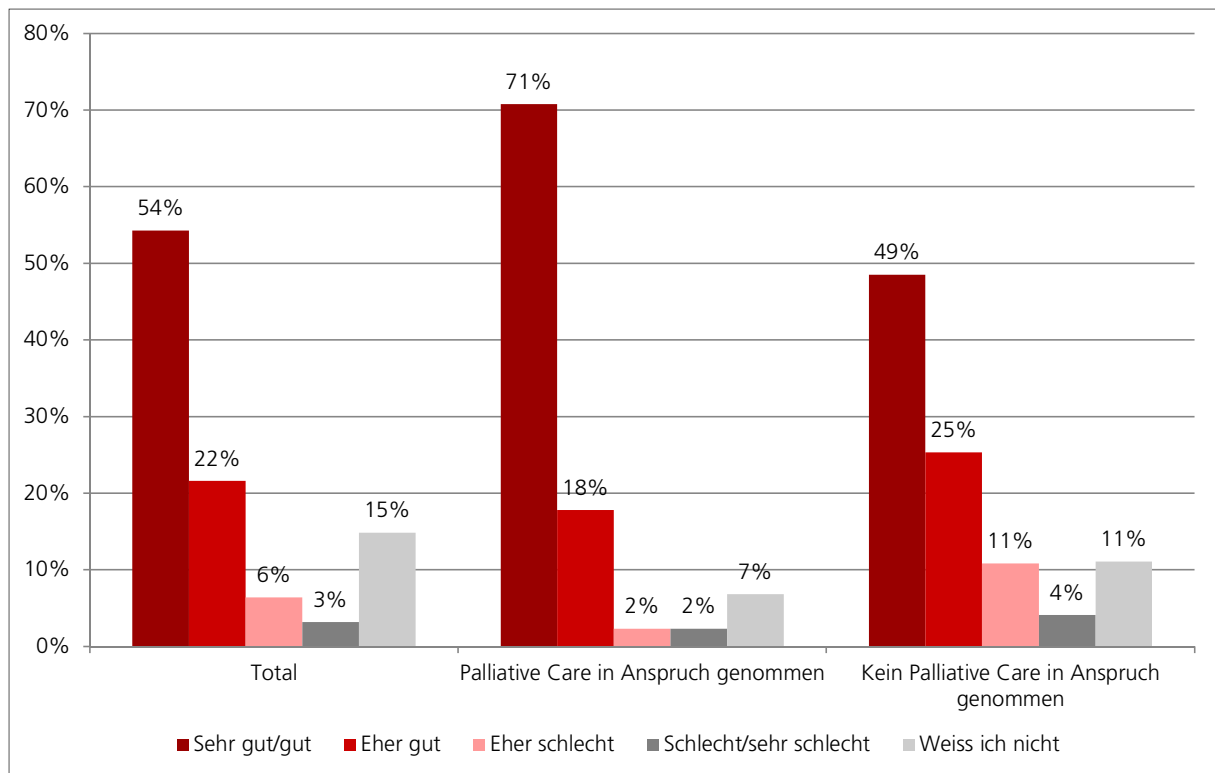
n=570 Personen aus deren persönlichem Umfeld in den letzten 5 Jahren mindestens eine Person an einer unheilbaren Krankheit gestorben ist; PC in Anspruch genommen: n=269; Keine PC in Anspruch genommen: n= 301 (187 wissen es nicht oder ohne Angabe).

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F33, Berechnungen BASS

Wie **Abbildung 24** zeigt, beurteilt über die Hälfte (54%) aller dazu Befragten (n=570) die Qualität der Betreuung und Behandlung als «gut bis sehr gut», weitere 22 Prozent bewerten diese als «eher gut» und nur 9 Prozent als «eher schlecht» bis «sehr schlecht». Befragte, die zudem angeben, dass die verstorbene Person am Lebensende spezialisierte Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen hat, beurteilen die Qualität der Betreuung und Behandlung besser, als jene, die angeben, dass keine solchen Angebote in Anspruch genommen wurden.

⁴ Der Anteil derjenigen, aus deren persönlichem Umfeld in den letzten 5 Jahren mindestens eine Person an einer unheilbaren Krankheit gestorben ist beträgt 45 Prozent (gewichtet). Es handelt sich um 757 Personen (ungewichtet)

Abbildung 24: Beurteilung der Qualität der Betreuung und Behandlung der verstorbenen Person am Lebensende total und nach Inanspruchnahme von Palliative Care



n=570 Personen aus deren persönlichem Umfeld in den letzten 5 Jahren mindestens eine Person an einer unheilbaren Krankheit gestorben ist; PC in Anspruch genommen: n=269; Keine PC in Anspruch genommen: n= 301 (187 wissen es nicht oder ohne Angabe).

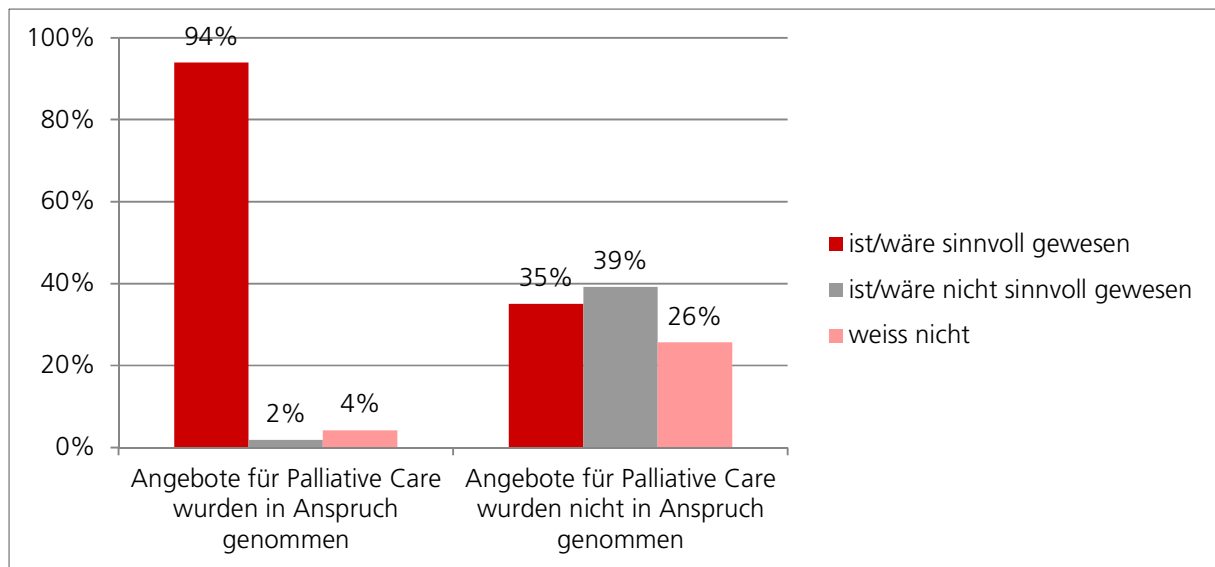
Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F32 und F33, Berechnungen BASS

Die statistische Zusammenhangsanalyse zeigt, dass zusätzlich zur Inanspruchnahme von Palliative Care die **Konfession** sowie die **Sprachregion** einen leichten Zusammenhang mit der Beurteilung der Qualität aufweisen: Personen, die einer islamischen Gemeinschaft angehören, Reformierte sowie Konfessionslose schätzen die Qualität der Betreuung und Behandlung im Vergleich zu Angehörigen der röm.-kath. Konfession häufiger als weniger gut ein, unabhängig davon, ob Angebote von Palliative Care genutzt wurden oder nicht (vgl. dazu Abbildung 33 im Anhang). Personen aus dem französischen Sprachgebiet beurteilen die Qualität signifikant schlechter als Personen aus dem deutschen Sprachgebiet – ebenfalls unabhängig davon, ob Angebote von Palliative Care genutzt wurden oder nicht (vgl. Abbildung 33 im Anhang): Von den Personen im französischen Sprachgebiet antworten 70 Prozent mit «sehr gut», «gut» oder «eher gut», bei den Personen aus dem deutschen Sprachgebiet beträgt dieser Anteil 78 Prozent.

Die Faktoren Geschlecht, Alter, Staatsangehörigkeit, Bildung und Einkommen haben keinen signifikanten Effekt auf die Beurteilung der Qualität.

Wie **Abbildung 25** zeigt, sind 94 Prozent der Befragten, welche eine Person im persönlichen Umfeld hatten, die Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen hat, der Meinung, dass dies sinnvoll war. Bei den Befragten mit Verstorbenen im persönlichen Umfeld, welche keine Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen haben, geben 35 Prozent an, dass die Inanspruchnahme sinnvoll gewesen wäre, 39 Prozent sehen dies nicht so und 26 Prozent können dies nicht beurteilen. Nach Sprachregion betrachtet zeigt sich bei Letzteren, dass Personen aus der französischsprachigen Schweiz mit 52 Prozent signifikant häufiger als der Durchschnitt das Gefühl haben, dass die Inanspruchnahme von Palliative Care-Angeboten sinnvoll gewesen wäre.

Abbildung 25: Anteil Befragte, welche die Inanspruchnahme von Angeboten für Palliative Care als sinnvoll erachtet haben, resp. hätten

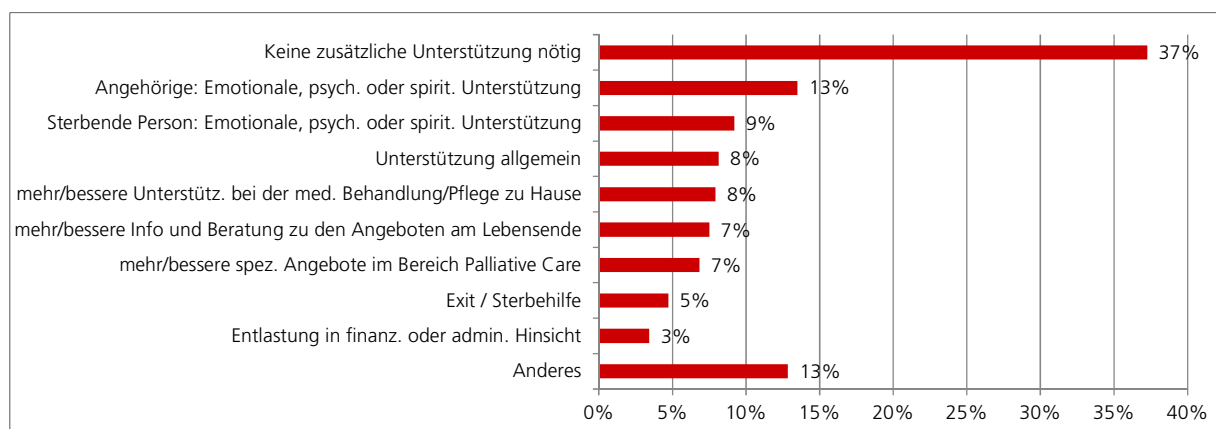


n=570 Personen aus deren persönlichem Umfeld in den letzten 5 Jahren mindestens eine Person an einer unheilbaren Krankheit gestorben ist; PC in Anspruch genommen: n=269; Keine PC in Anspruch genommen: n= 301 (187 wissen es nicht oder ohne Angabe).

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F34a und F34b, Berechnungen BASS

In **Abbildung 26** wird festgehalten, welche zusätzlichen Unterstützungsangebote aus Sicht der Sterbenden oder der Angehörigen nach Einschätzung der Befragten hilfreich gewesen wären (Mehrfachantworten möglich). Insgesamt 37 Prozent der Befragten geben an, keine zusätzliche Unterstützung als nötig empfunden zu haben, 13 Prozent hätten mehr emotionale, psychologische oder spirituelle Unterstützung für Angehörige und 9 Prozent dieselbe Art der Unterstützung für die sterbende Person als hilfreich empfunden.

Abbildung 26: Zusätzliche Unterstützungsangebote und der jeweilige Anteil der Personen, die sich mehr Unterstützung gewünscht hätten



n=465 Personen aus deren persönlichem Umfeld in den letzten 5 Jahren mindestens eine Person an einer unheilbaren Krankheit gestorben ist (292 «weiss nicht» oder ohne Angabe).

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F35, Berechnungen BASS

Werden die Ergebnisse vor dem Hintergrund analysiert, ob die sterbende Person am Lebensende Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen hat oder nicht (**Tabelle 3**), so zeigt sich Folgendes: Bei den Antwortenden, deren verstorbene Angehörige Palliative Care-Angebote genutzt haben, hätten 57 Prozent

zusätzliche Unterstützung gewünscht. Bei denjenigen, deren Angehörige keine Palliative Care-Angebote genutzt haben, liegt der Anteil mit 69% wesentlich höher. Dies bedeutet, dass tendenziell in den Fällen, wo keine Palliative Care-Angebote in Anspruch genommen wurden, sich die befragten Angehörigen eher zusätzliche Unterstützung gewünscht hätten, als in den Fällen, wo Palliative Care-Angebote genutzt wurden. Dies kann als Indiz dafür verstanden werden, dass die Inanspruchnahme von Palliative Care oft zu einer gewissen Entlastung von Sterbenden und deren Angehörigen führt.

Tabelle 3: Anteil der Personen die Palliativ-Care-Angebote genutzt bzw. nicht genutzt haben, nach Wunsch nach mehr Unterstützung

		Verstorbene/r Angehörige/r hat Palliative Care-Angebote genutzt		
		ja (n=190)	nein (n=247)	weiss nicht (n=83)
Es wäre zusätzliche Unterstützung gewünscht gewesen	ja (n=346)	57%	69%	81%
	nein (n=174)	43%	31%	19%
	Total (n=520)	100%	100%	100%

n=465 Personen aus deren persönlichem Umfeld in den letzten 5 Jahren mindestens eine Person an einer unheilbaren Krankheit gestorben ist (292 «weiss nicht» oder ohne Angabe).

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F33 und F35, Berechnungen BASS

Vergleich der konkreten Erfahrungen mit Palliative Care mit der Befragung 2009

Zu diesem Thema wurden in der Befragung 2009 keine Fragen gestellt. Es sind keine Vergleiche möglich.

3 Literaturverzeichnis

EAPC (2013): Atlas of Palliative Care in Europe, <http://dspace.unav.es/handle/10171/29291>, abgerufen am 28.6.2017.

GfK (2009): Dokumentation zur Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2009, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bevoelkerungsbefragung-palliative-care.html>, abgerufen am 7.6.2017.

Künzi Kilian, Thomas Oesch und Victor Legler (2016): Palliative Care Monitoring für die Schweiz: Machbarkeit und Umsetzung, Bern: Bundesamt für Gesundheit

Umbricht Andrea (2017): Telefonische Omnibus-Befragung zur persönlichen Vorsorge. Quantitative Befragung im Auftrag von Pro Senectute Schweiz, Zürich: gfs-zürich, Markt- & Sozialforschung

Tabelle 4: Studien zu Palliative Care in anderen Ländern

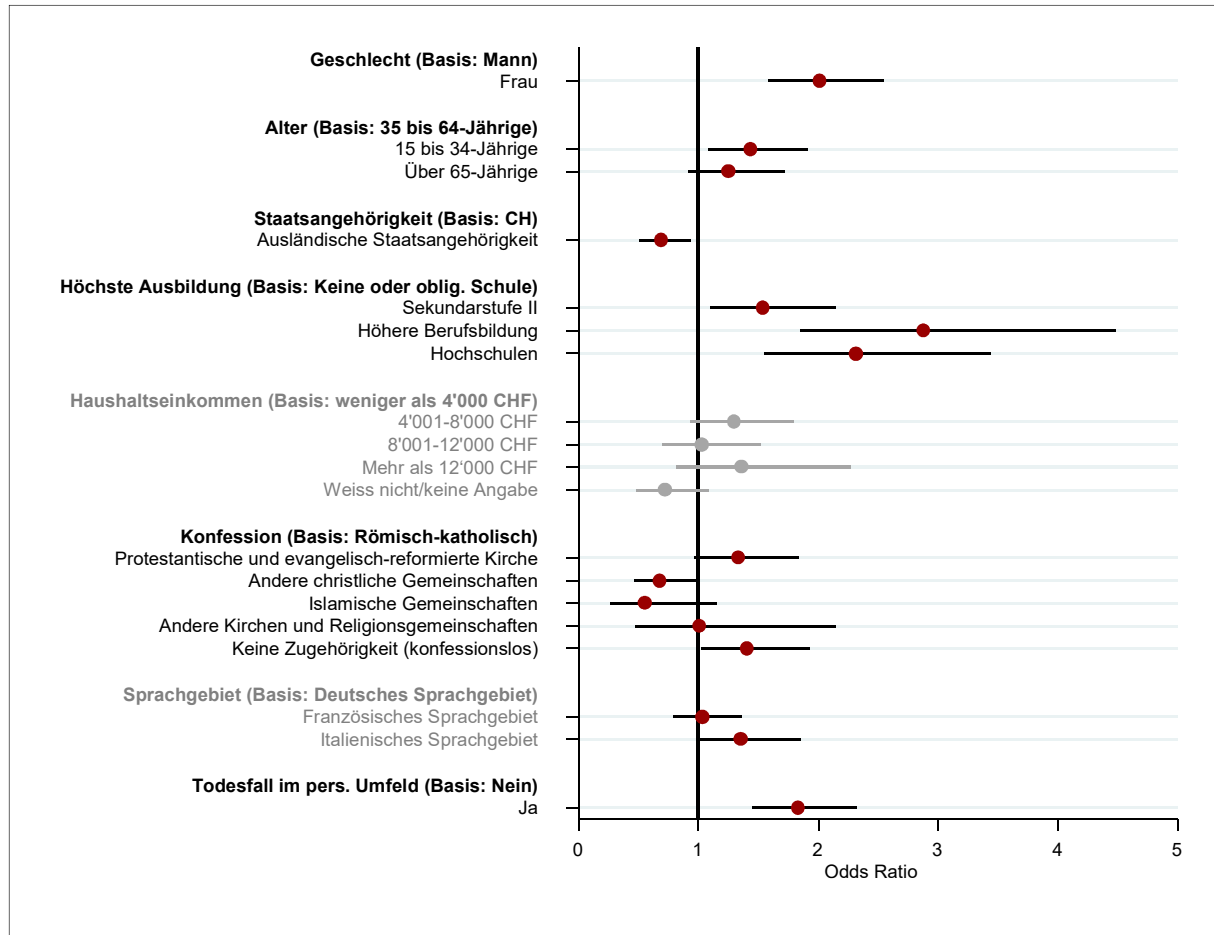
#	Abkürzung	Land	Titel der Befragung	Zeitraum
1	Benini et al. 2011	IT	Awareness, understanding and attitudes of Italians regarding palliative care	2011
2	Calanzani et al. 2014	UK, BE, DE, IT, NE, PT, ES	Crossnational investigation of the extent to which care homes are chosen as the least preferred place of death (Teilprojekt von PRISMA)	2014
3	Haumann 2016	DE	„Sterben zuhause“. Einstellungen und Beobachtungen der deutschen Bevölkerung.	2016
4	Higginson et al. 2014	UK, BE, DE, IT, NE, PT, ES	Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: A comparative populationbased survey in seven European countries	2014
5	HKFF 2017	JP, IT, US, BR	Four-Country Survey on Aging and End-of-Life Medical Care	2017
6	IFOP 2016	FR	Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie	2016
7	KCE 2017	BE	Soins (non)appropriés en fin de vie	2016/17
8	TNS Nipo 2009	NL	Palliatieve zorg, doodgewoon?	2008
9	UCP & OPCP 2017	PT	CUIDADOS PALIATIVOS: O que sabem os Portugueses?	2017
10	ZQP 2014a	DE	ZQP-Bevölkerungsbefragung "Versorgungslücken am Lebensende"	2013
11	ZQP 2014b	DE	ZQP-Bevölkerungsbefragung „Palliativversorgung und Sterbehilfe“	2014

Quelle: Recherche BASS

4 Anhang I: Abbildungen und Tabellen

4.1 Abbildungen der statistischen Zusammenhangsanalysen

Abbildung 27: Odds Ratios zur Frage F11 «Haben Sie schon einmal mit jemanden allgemein über das Sterben oder über das Lebensende geredet?»

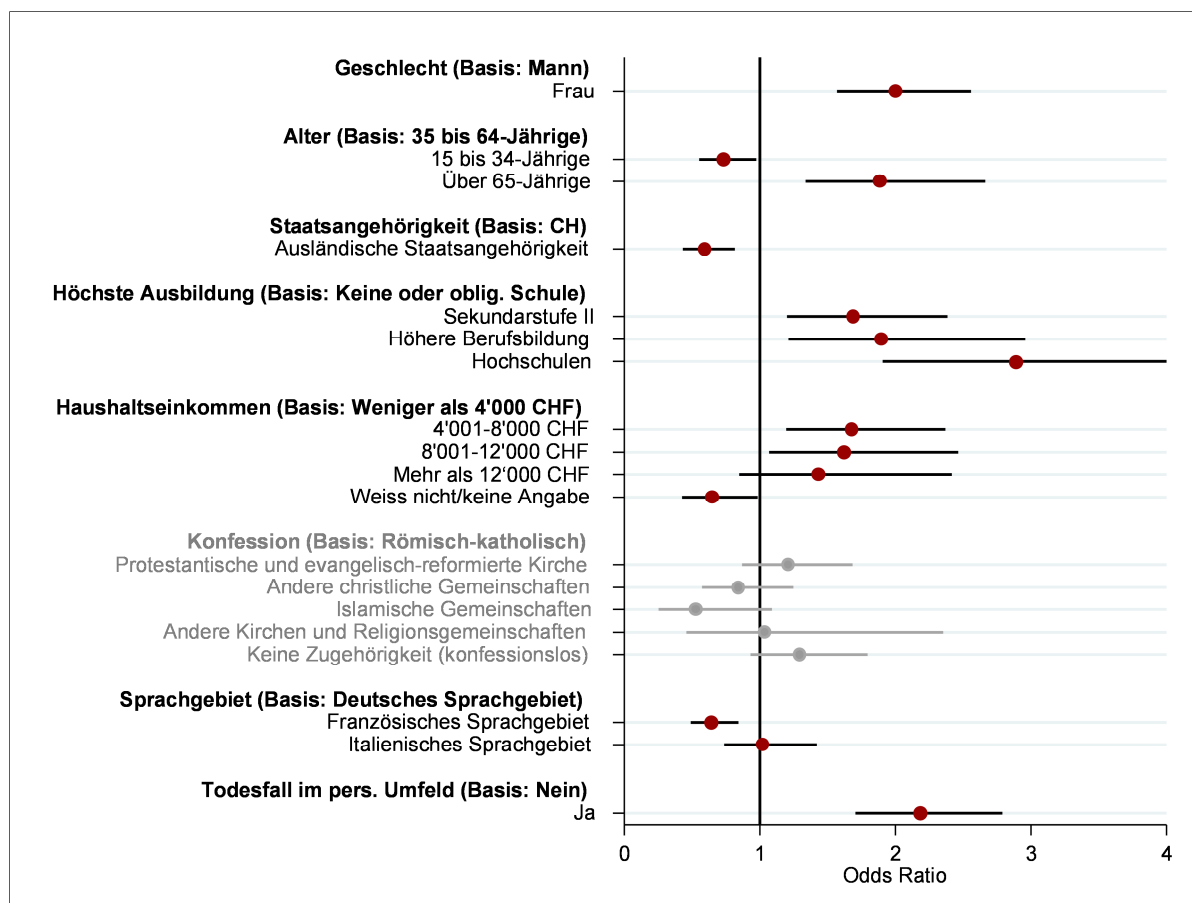


Logistische Regression mit «ja» gleich 1 und «nein» gleich 0.

n = 1'669 (16 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F11, Berechnungen BASS

Abbildung 28: Odds Ratios zur Frage F12 «Einige Leute befassen sich im Voraus damit, welche Art von Behandlung sie in Anspruch nehmen möchten, wenn sie unheilbar krank wären und bald sterben müssten. Sie überlegen sich zum Beispiel, ob sie gewisse Operationen, eine Chemotherapie oder starke Schmerzmittel bekommen möchten oder nicht. Haben Sie sich dazu schon einmal Gedanken gemacht?»

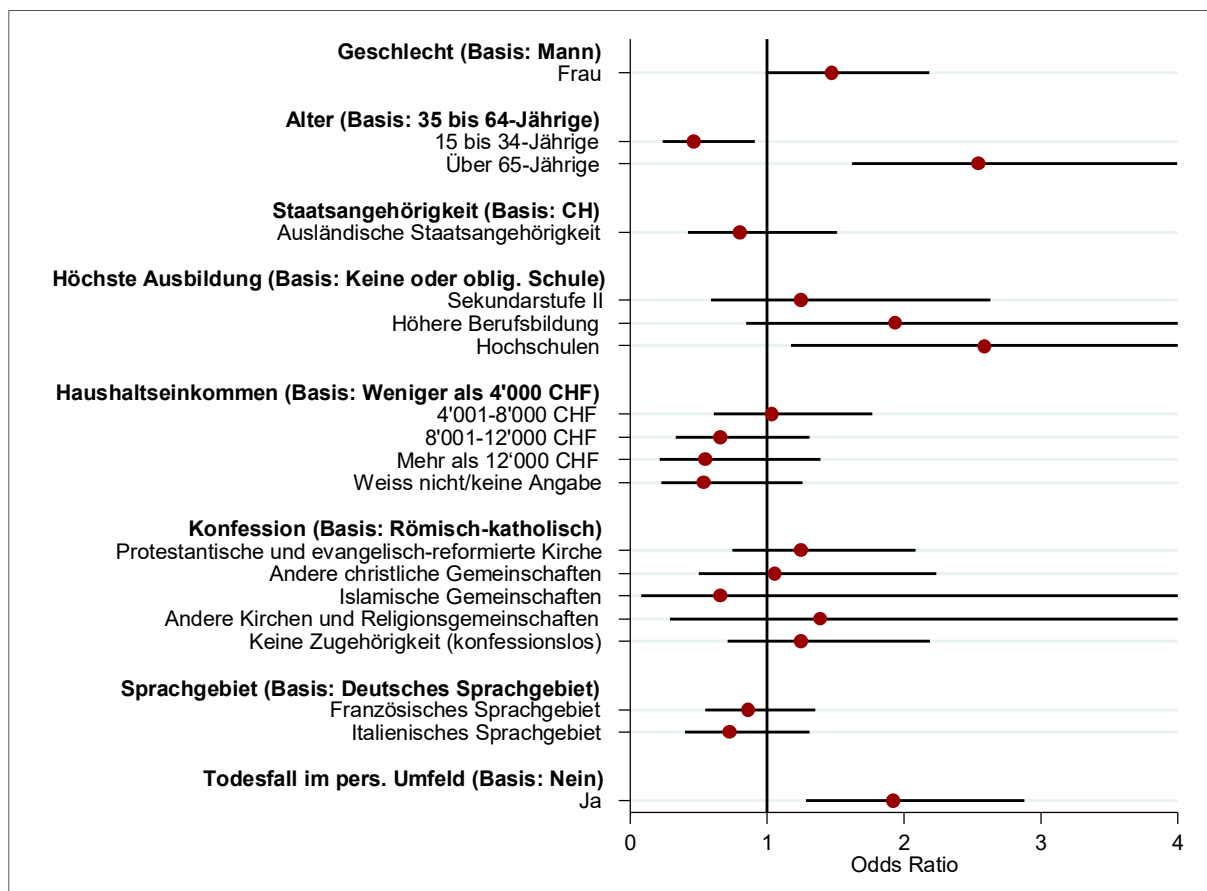


Logistische Regression mit «ja» gleich 1 und «nein» gleich 0.

n = 1'667 (18 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F12, Berechnungen BASS

Abbildung 29: Odds Ratios zur Frage F13 « Haben Sie sich schon einmal mit einer Ärztin, einem Arzt oder einer anderen Gesundheitsfachperson darüber gesprochen, welche Art von Betreuung und Behandlung Sie am Lebensende in Anspruch nehmen möchten? »

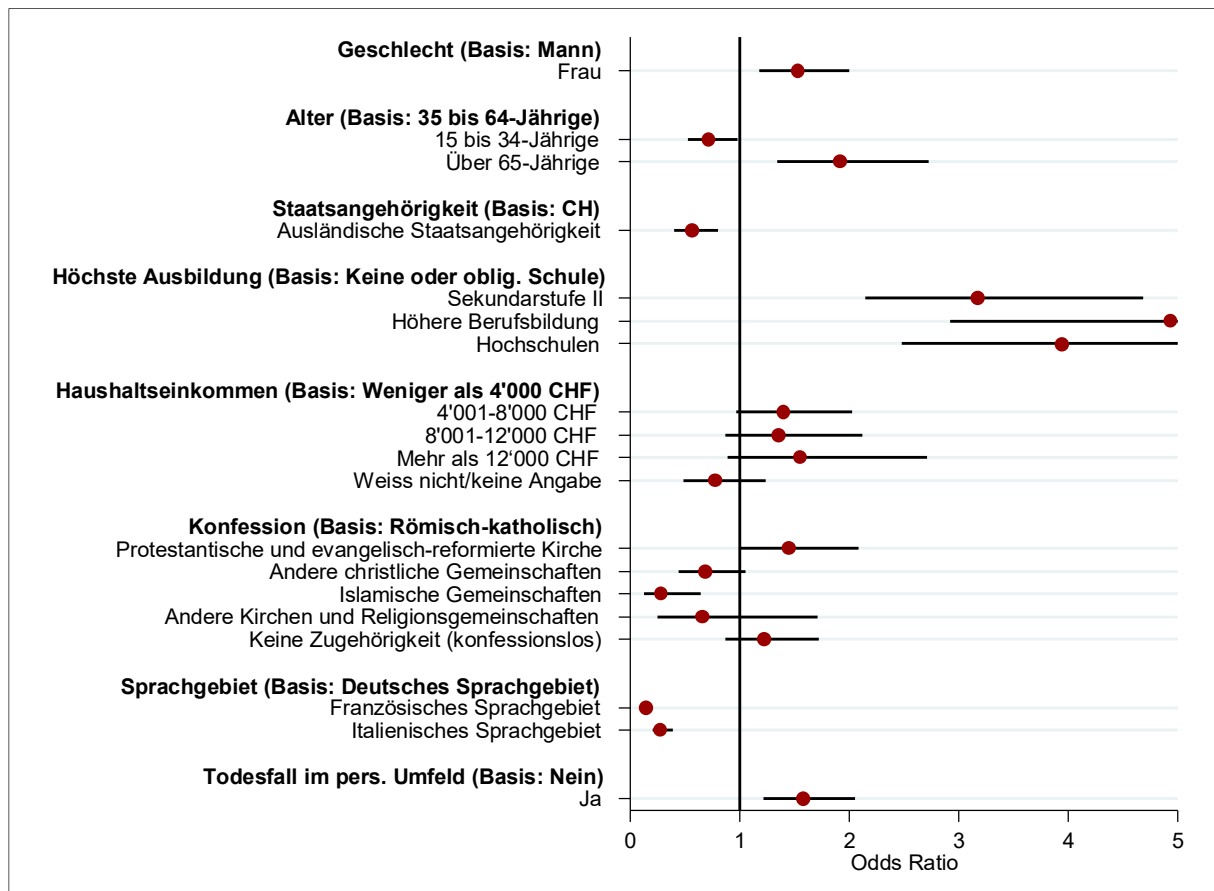


Logistische Regression mit «ja» gleich 1 und «nein» gleich 0.

n = 1'668 (17 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F13, Berechnungen BASS

Abbildung 30: Odds Ratios zur Frage F15 « Wissen Sie was eine Patientenverfügung ist?»

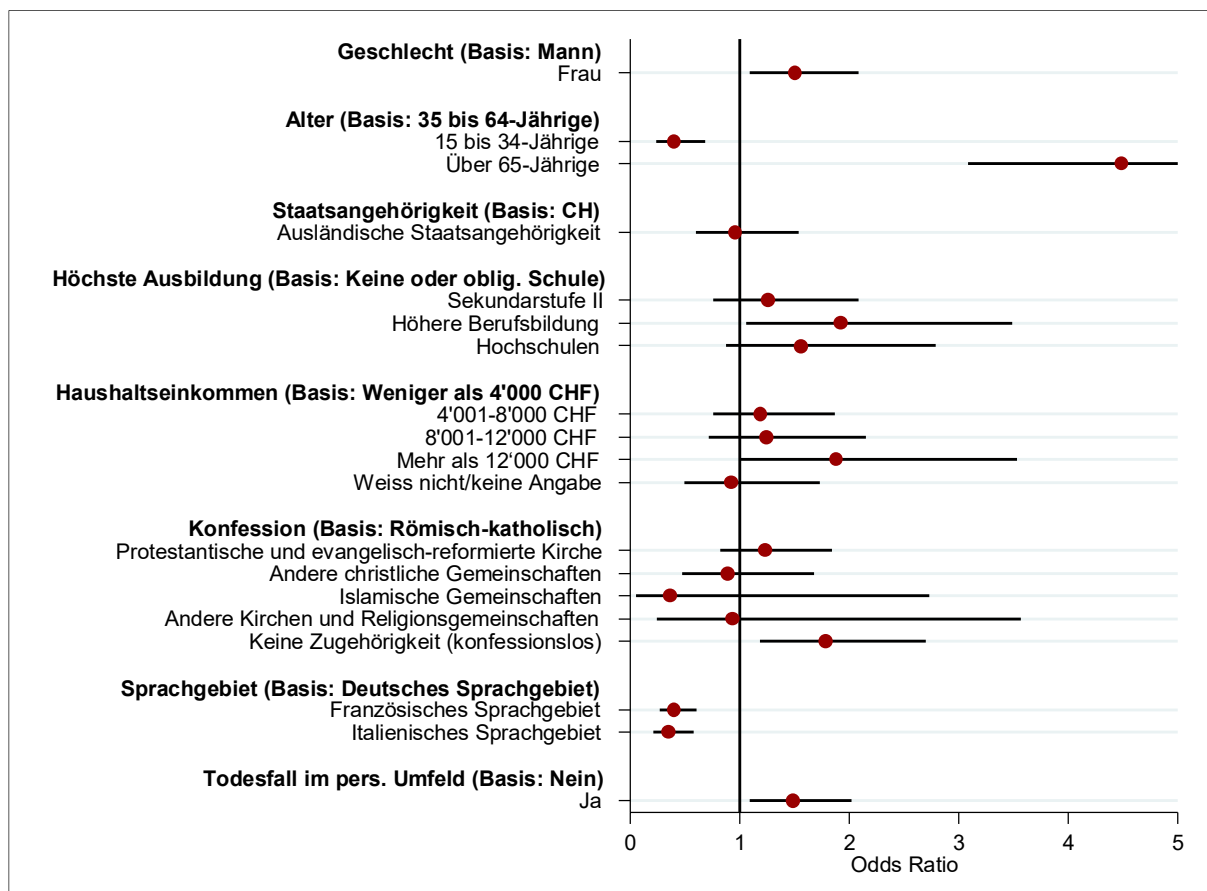


Logistische Regression mit «ja» gleich 1 und «nein» gleich 0.

n = 1'671 (14 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F15, Berechnungen BASS

Abbildung 31: Odds Ratios zur Frage F15a «Haben Sie eine Patientenverfügung ausgefüllt und hinterlegt?»

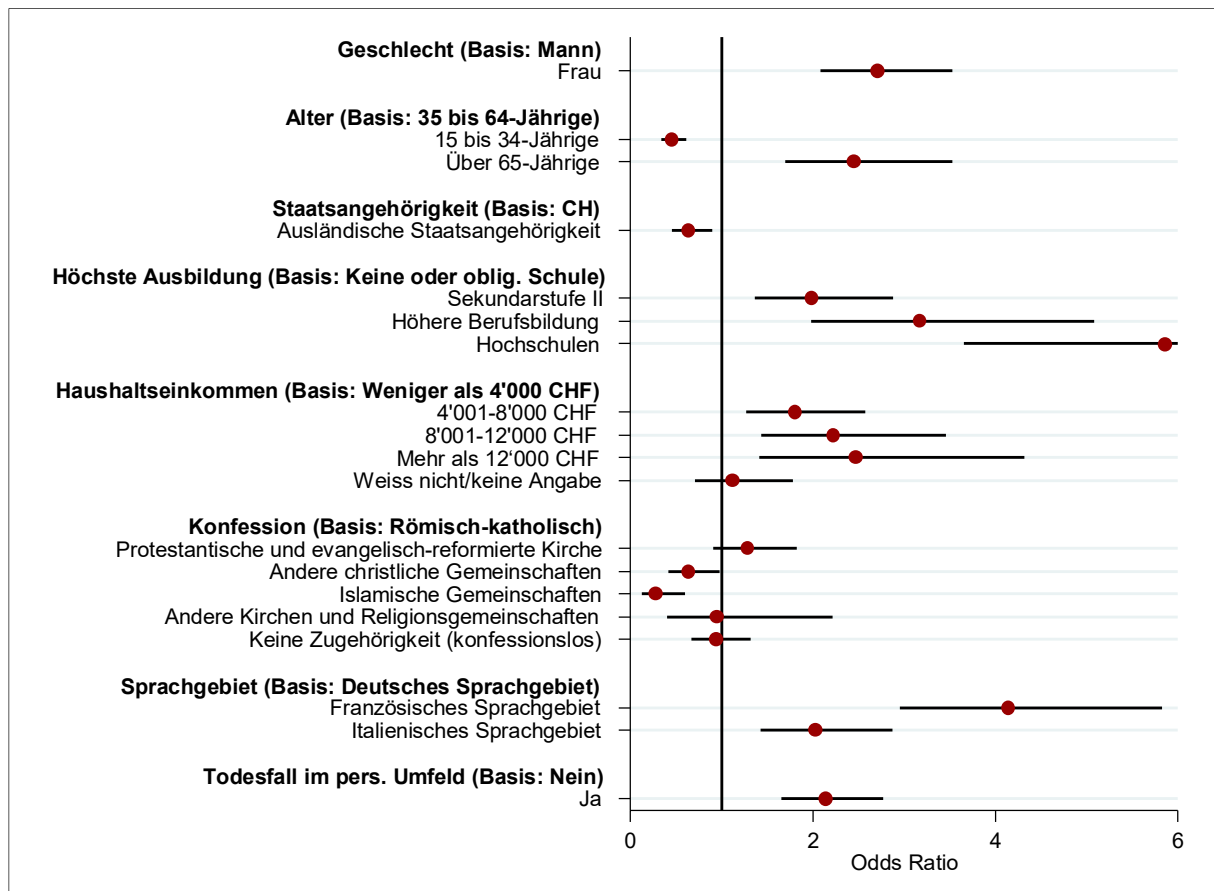


Logistische Regression mit «ja» gleich 1 und «nein» gleich 0.

n = 1'667 (16 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F15a, Berechnungen BASS

Abbildung 32: Odds Ratios, dass die Frage F21 oder F21b mit «Ja» beantwortet wurde: «Haben Sie schon mal etwas von Palliative Care gehört» und «Haben Sie schon mal etwas von Palliativmedizin, Palliativpflege oder lindernder Medizin gehört?»

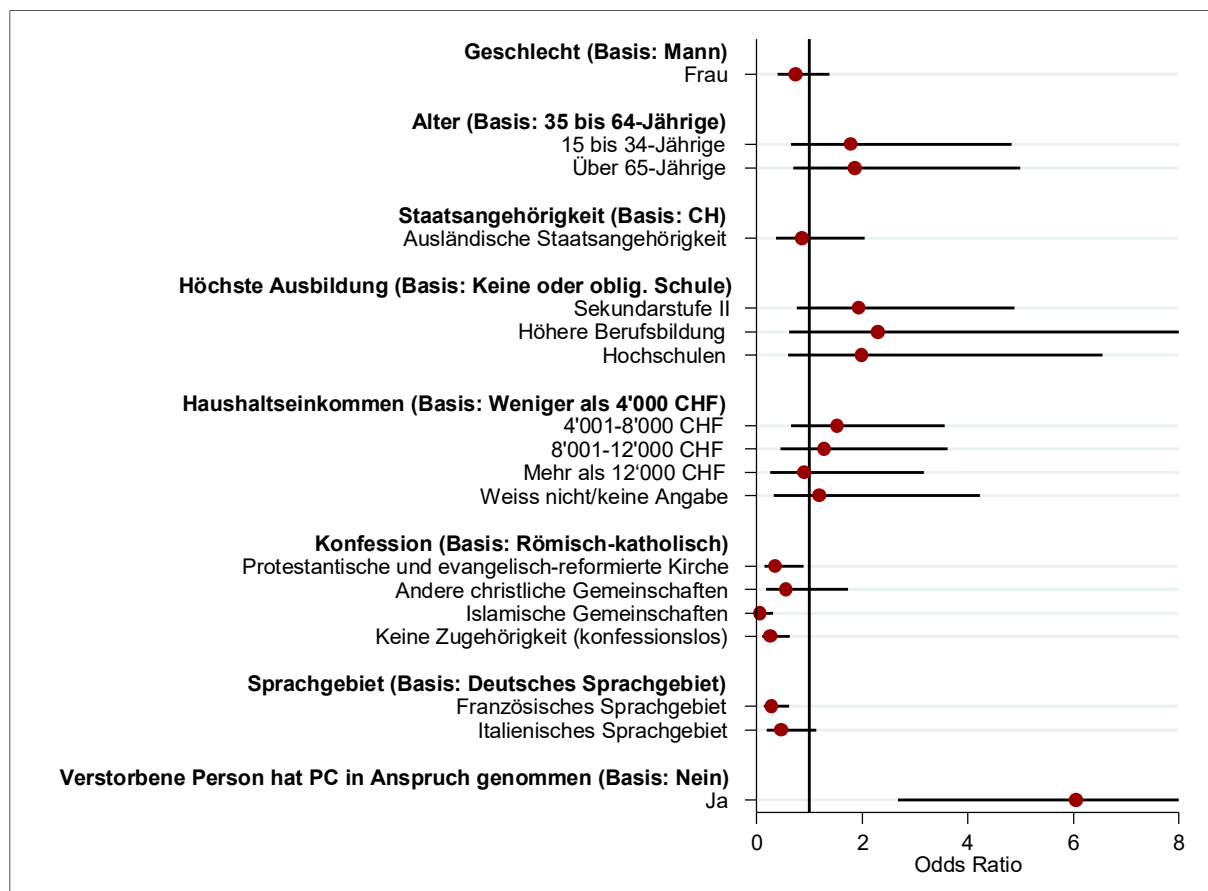


Logistische Regression mit «ja» gleich 1 und «nein» gleich 0.

n = 1'668 (17 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F21/F21b, Berechnungen BASS

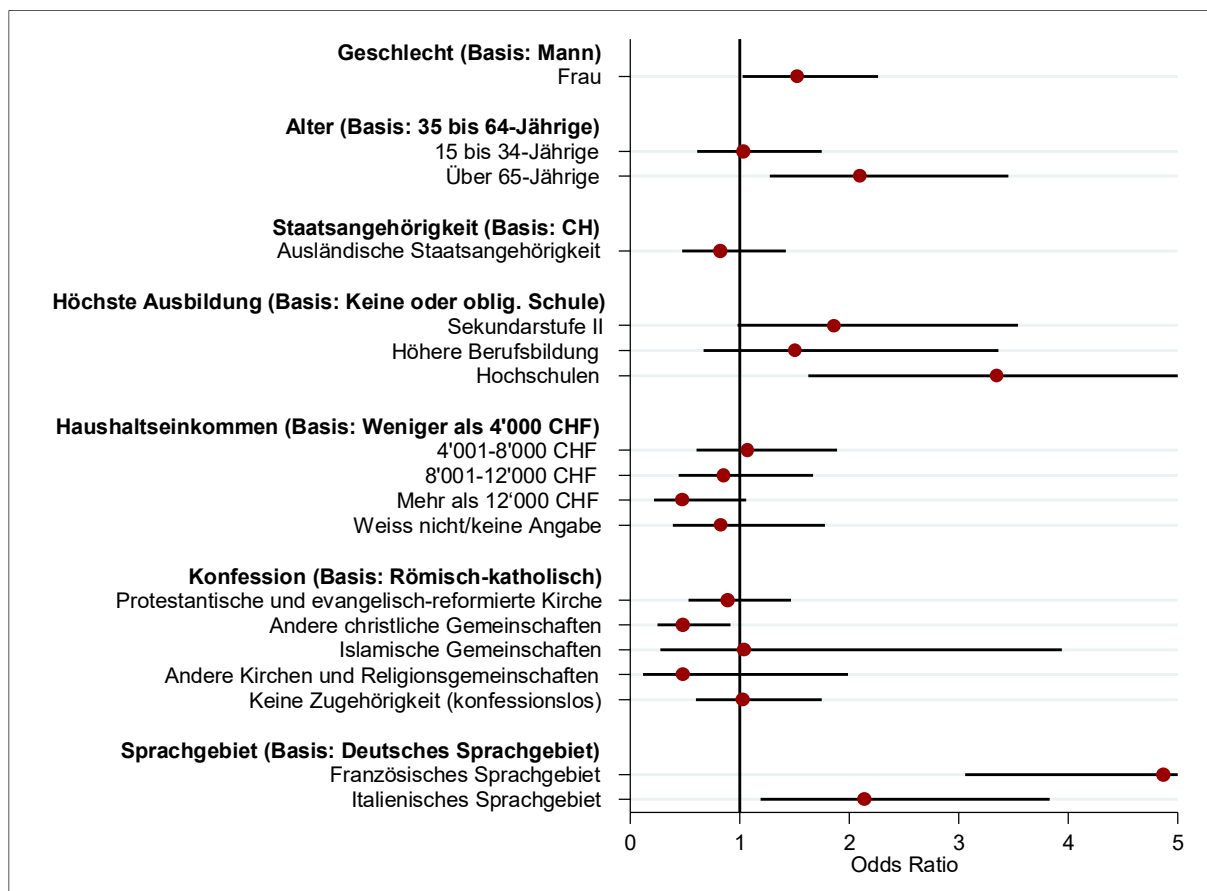
Abbildung 33: Odds Ratios zur Frage F32 «Wie schätzen Sie insgesamt die Qualität der Betreuung und Behandlung der verstorbenen Person am Lebensende ein?», unter Kontrolle, ob die verstorbene Person Palliative Care in Anspruch nahm



Logistische Regression mit «sehr gut», «gut» und «eher gut» gleich 1 und «eher schlecht», «schlecht» und «sehr schlecht» gleich 0
 n = 507 (Personen mit Todesfall im persönlichen Umfeld, 250 mit keinen oder fehlenden Angaben)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F30, F32 und F33, Berechnungen BASS

Abbildung 34: Odds Ratios zur Frage F33 «Hat sie verstorbene Person am Lebensende spezialisierte Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen?»

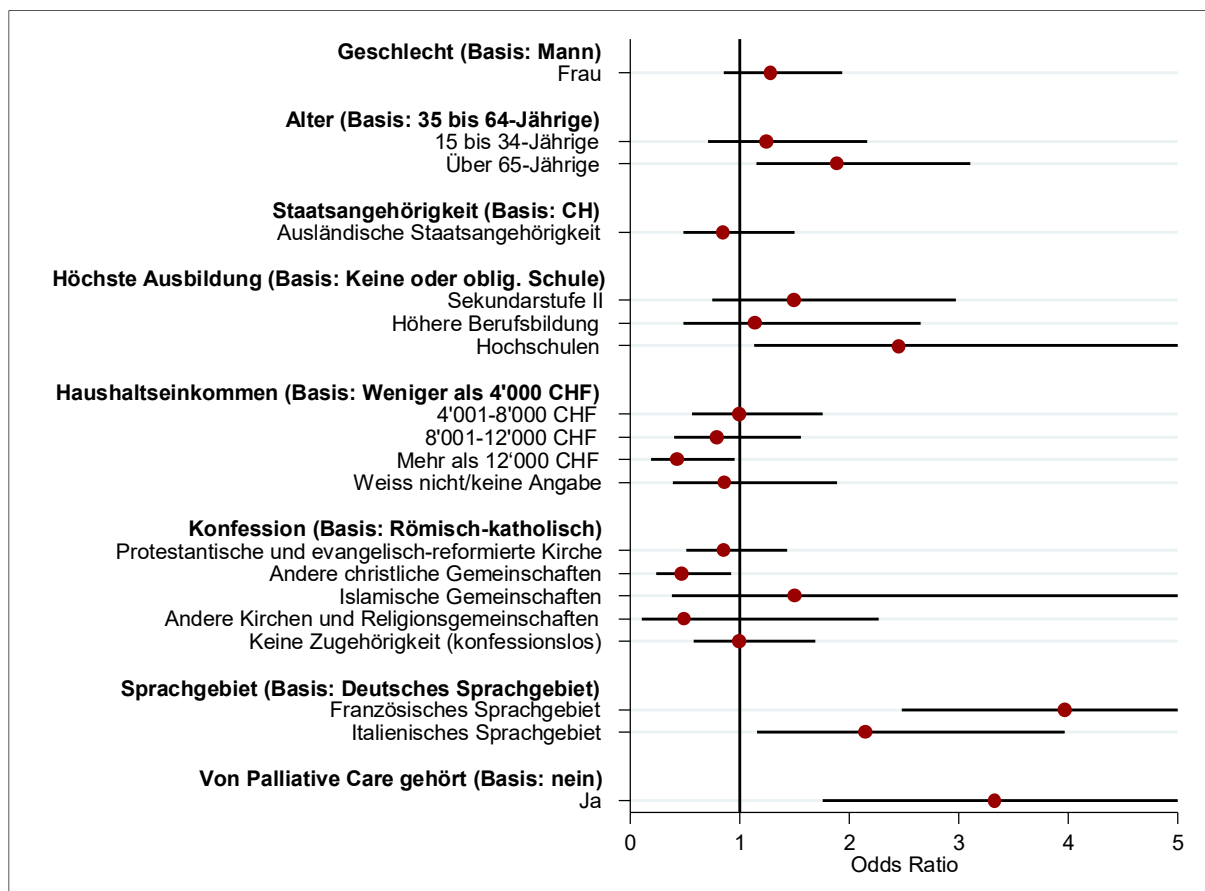


Logistische Regression mit «ja» gleich 1 und «nein» gleich 0.

n = 566 (Personen mit Todesfall im persönlichen Umfeld, 191 mit keinen oder fehlenden Angaben)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F30, F33, Berechnungen BASS

Abbildung 35: Odds Ratios zur Frage F33 «Hat sie verstorbene Person am Lebensende spezialisierte Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen?» unter Kontrolle, ob die Person schon von Palliative Care gehört hat

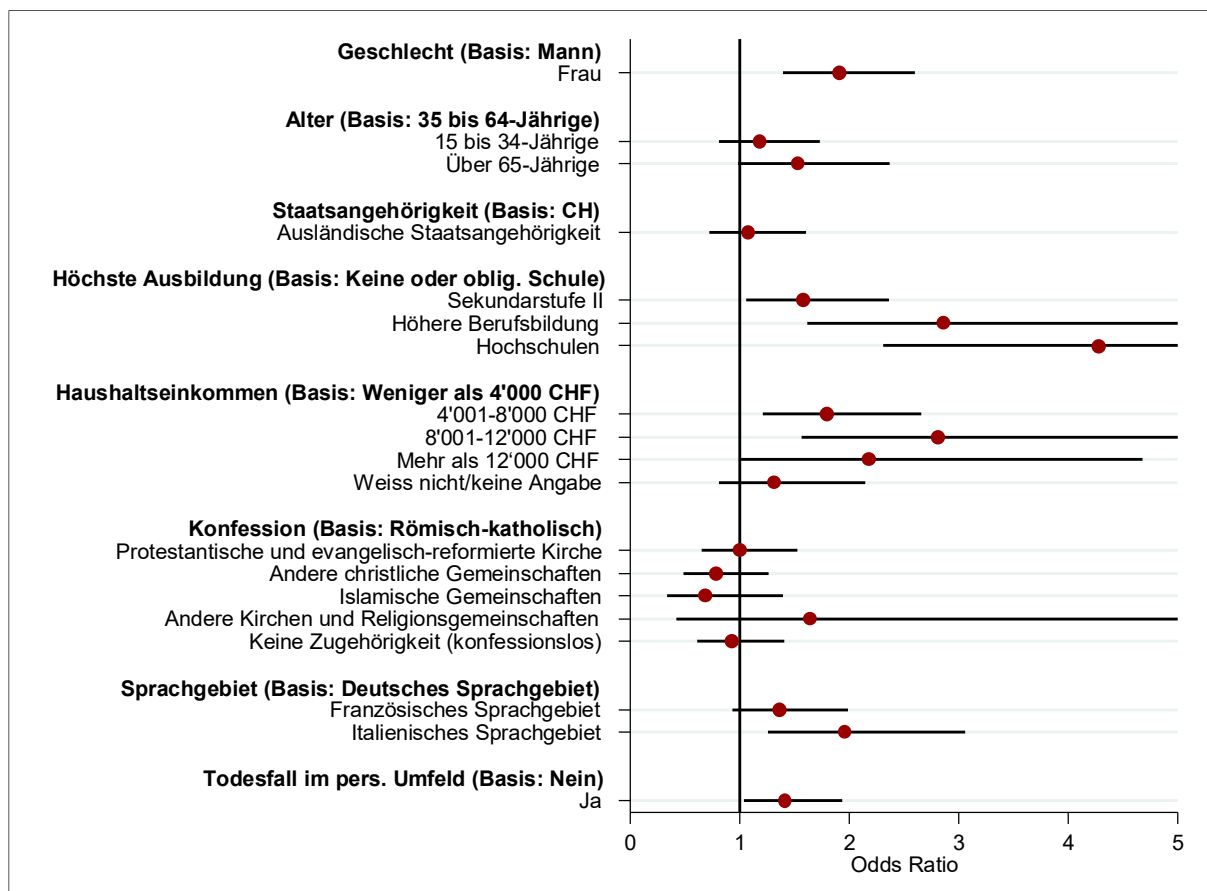


Logistische Regression mit «ja» gleich 1 und «nein» gleich 0.

n = 566 (Personen mit Todesfall im persönlichen Umfeld, 191 mit keinen oder fehlenden Angaben)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F21, F21b, F30, F33, Berechnungen BASS

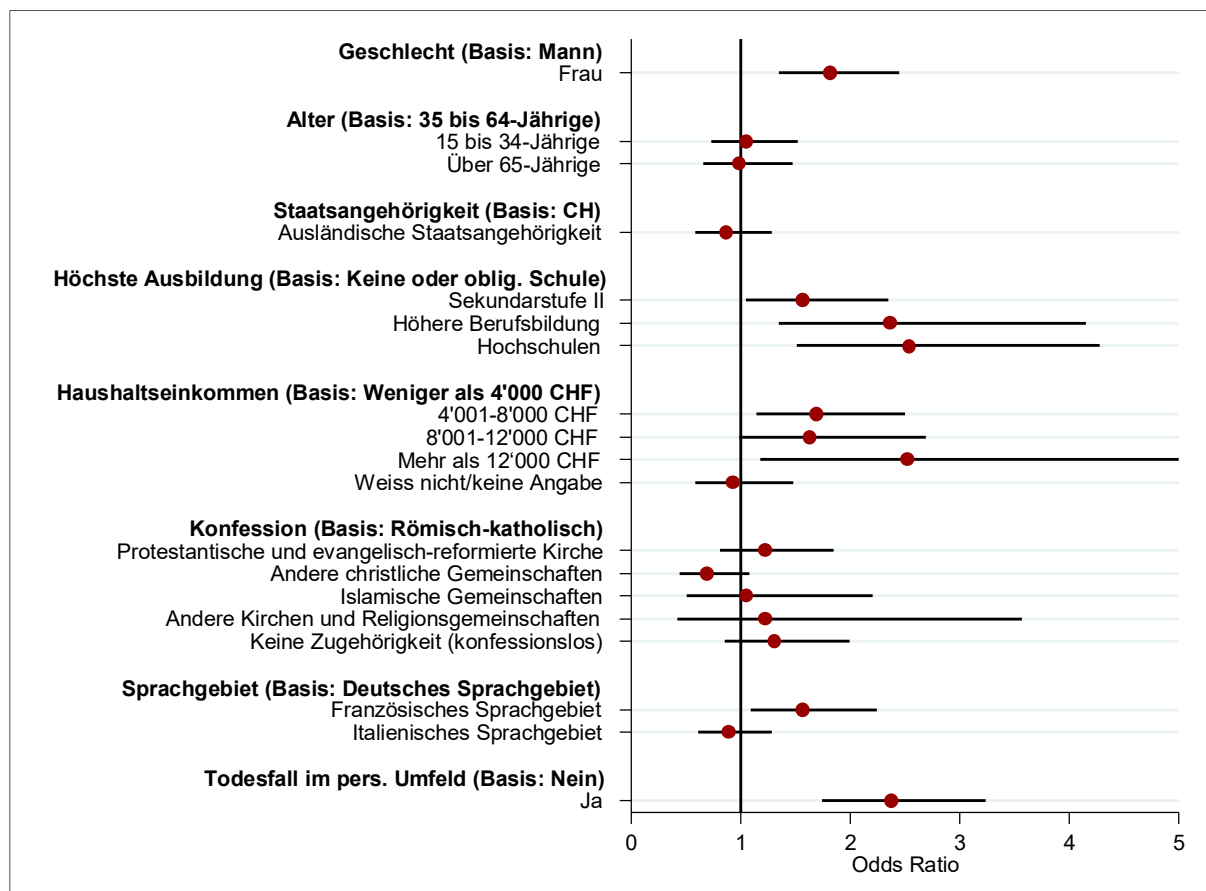
Abbildung 36: Odds Ratios zur Frage F24 «Wenn Sie selber unheilbar krank wären, würden Sie Palliative Care in Anspruch nehmen, wenn Ihnen ein solches Angebot zur Verfügung stehen würde?»



Logistische Regression mit «sicher» und «eher ja» gleich 1 und «eher nein» und «bestimmt nicht» gleich 0
 n = 1'650 (35 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F24, Berechnungen BASS

Abbildung 37: Odds Ratios zur Frage F27 « Sind Sie der Meinung, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen soll?» *Logit: 1=Sicher, eher ja, 0= Eher nein, Bestimmt nicht, Kann ich nicht beurteilen F27

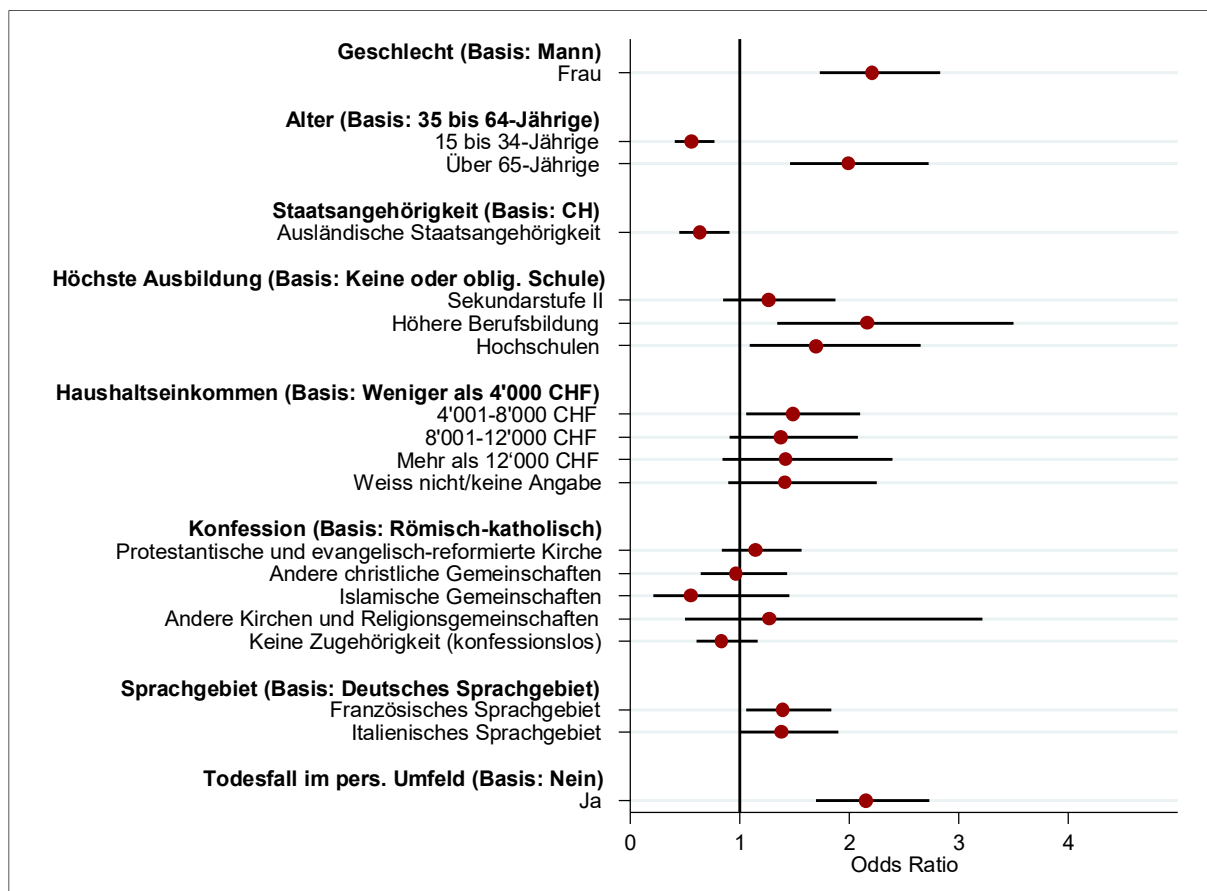


Logistische Regression mit «sicher» und «eher ja» gleich 1 und «eher nein», «bestimmt nicht» und «kann ich nicht beurteilen» gleich 0.

n = 1'650 (35 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F27, Berechnungen BASS

Abbildung 38: Odds Ratios zur Frage F25: «Wissen Sie, an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte?»

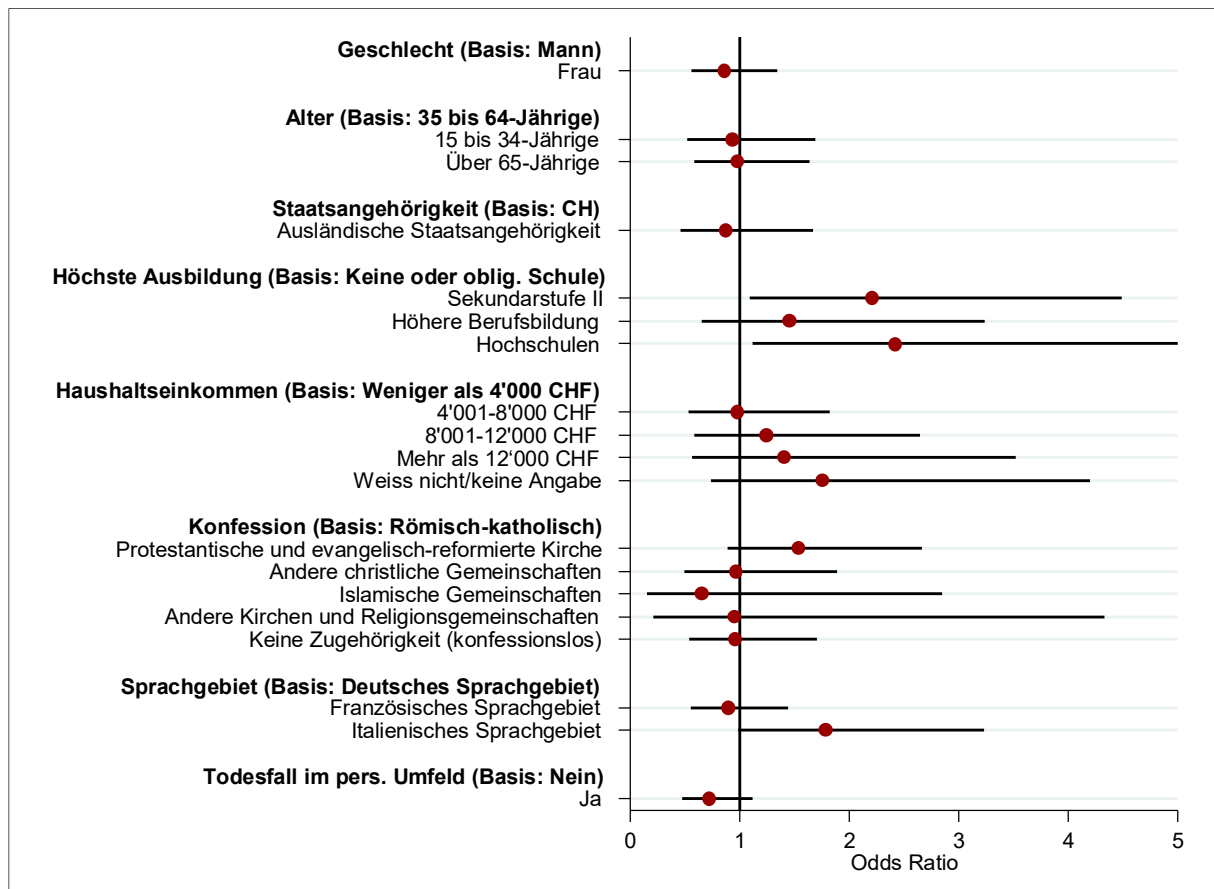


Logistische Regression mit «ja» gleich 1 und «nein» gleich 0.

n = 1'604 (81 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F25, Berechnungen BASS

Abbildung 39: Odds Ratios zur Frage F25a: «Wissen Sie, an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte?»: **Hausarzt** genannt

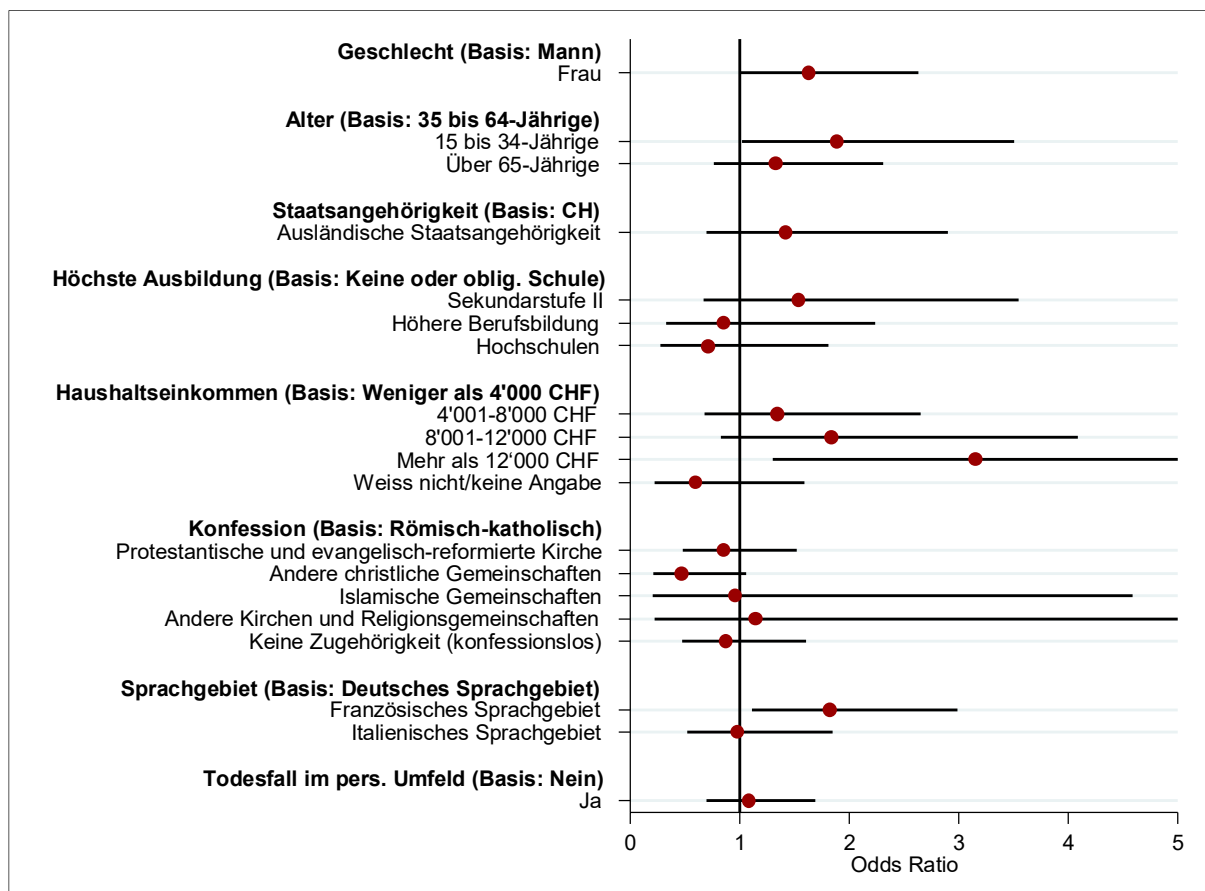


Logistische Regression mit «Hausarzt genannt» gleich 1 und «Hausarzt nicht genannt» gleich 0.

n = 556 Personen, die wissen, an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte (4 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F25 und F25a, Berechnungen BASS

Abbildung 40: Odds Ratios zur Frage F25a: «Wissen Sie, an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte?»: **Arzt oder Pflegepersonal im Spital** genannt

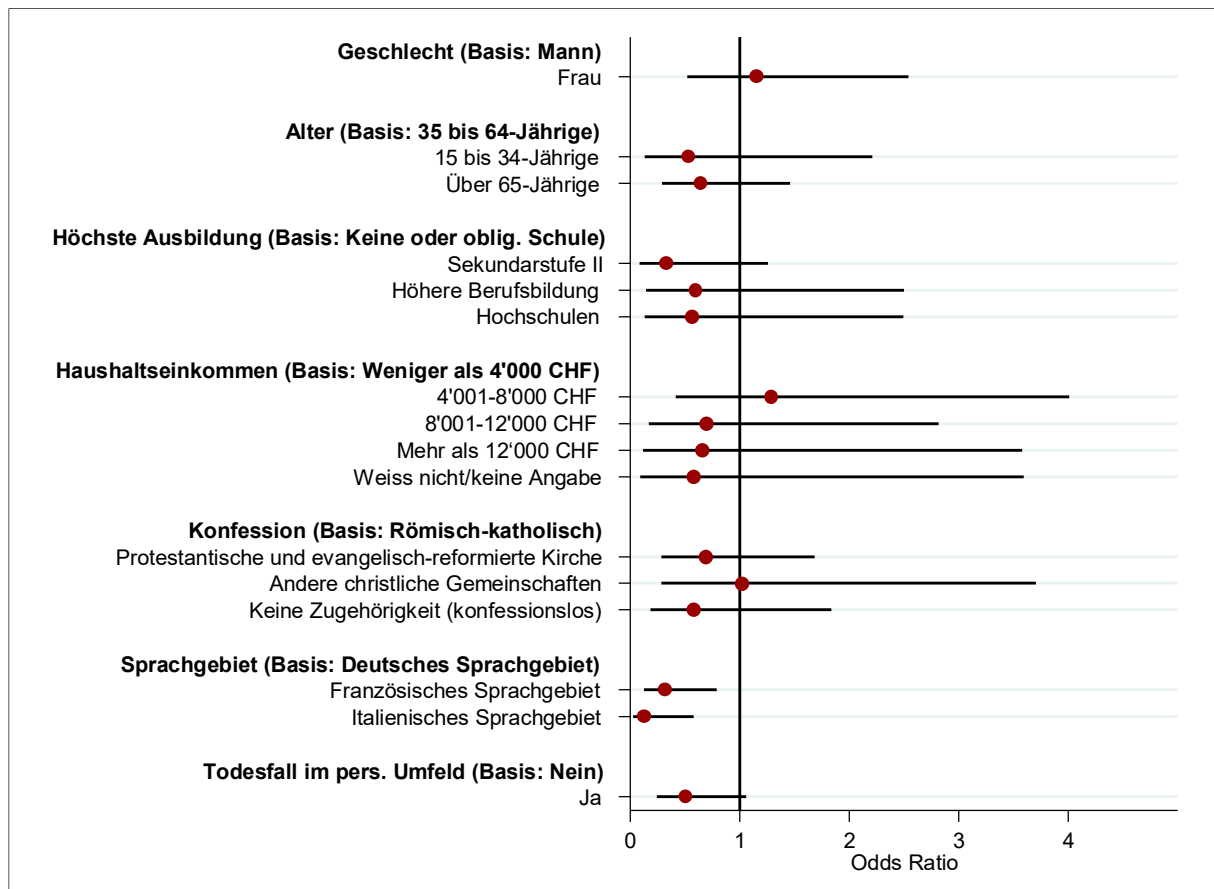


Logistische Regression mit « Arzt oder Pflegepersonal im Spital genannt» gleich 1 und « Arzt oder Pflegepersonal im Spital nicht genannt» gleich 0.

n = 556 Personen, die wissen, an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte (4 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F25 und F25a, Berechnungen BASS

Abbildung 41: Odds Ratios zur Frage F25a: «Wissen Sie, an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte?»: **Spitex** genannt

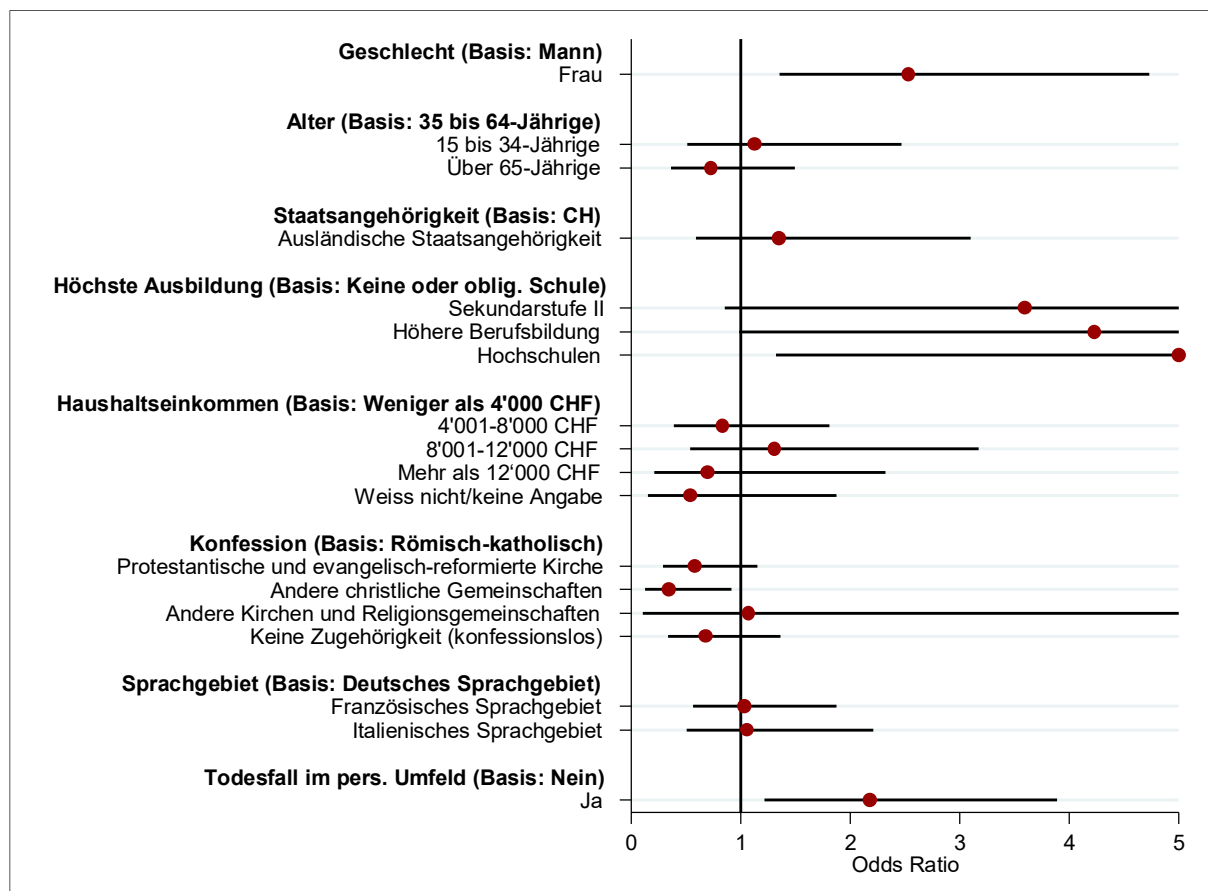


Logistische Regression mit «Spitex genannt» gleich 1 und «Spitex nicht genannt» gleich 0.

n = 556 Personen, die wissen, an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte (4 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F25 und F25a, Berechnungen BASS

Abbildung 42: Odds Ratios zur Frage F25a: «Wissen Sie, an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte?»: **Auf Palliative Care spezialisierte Angebote** genannt

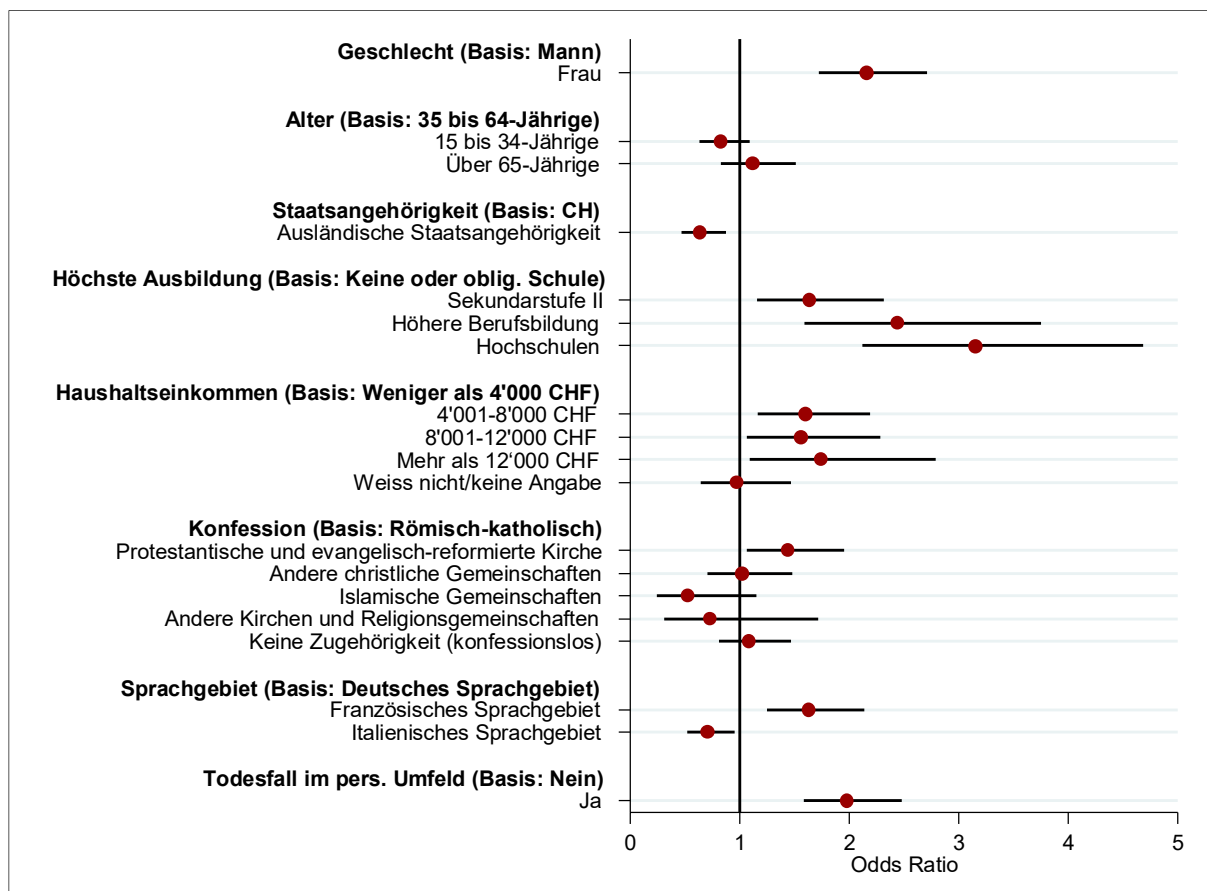


Logistische Regression mit «auf Palliative Care spezialisierte Angebote genannt» gleich 1 und «auf Palliative Care spezialisierte Angebote nicht genannt» gleich 0.

n = 556 Personen, die wissen, an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte (4 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F25 und F25a, Berechnungen BASS

Abbildung 43: Odds Ratios zur Frage F26: «Welches der folgenden Angebote kennen Sie?»:
Palliativstation genannt

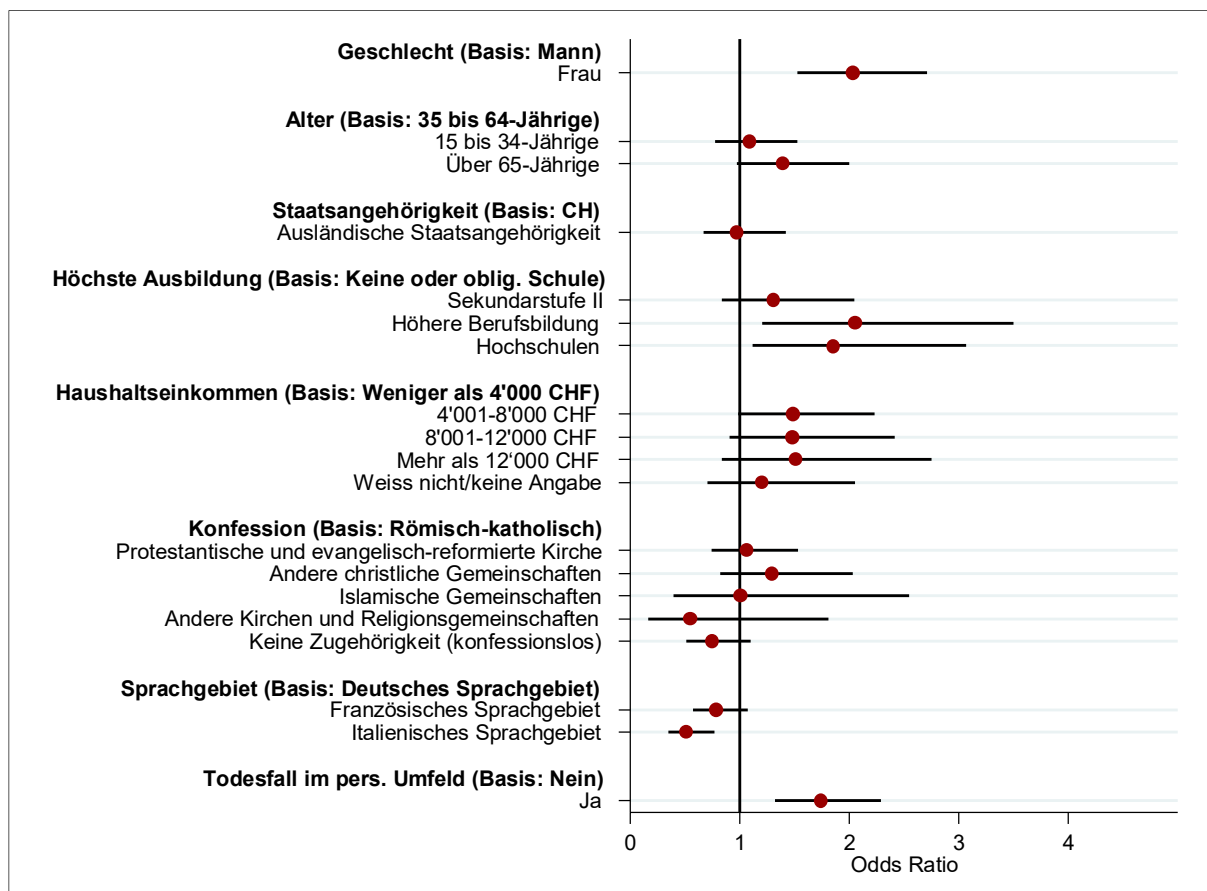


Logistische Regression mit « Palliativstation genannt» gleich 1 und «Palliativstation nicht genannt» gleich 0.

n = 1'650 (30 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F26, Berechnungen BASS

Abbildung 44: Odds Ratios zur Frage F26: « Welches der folgenden Angebote kennen Sie??»: **Mobiles Palliative Care Team** genannt

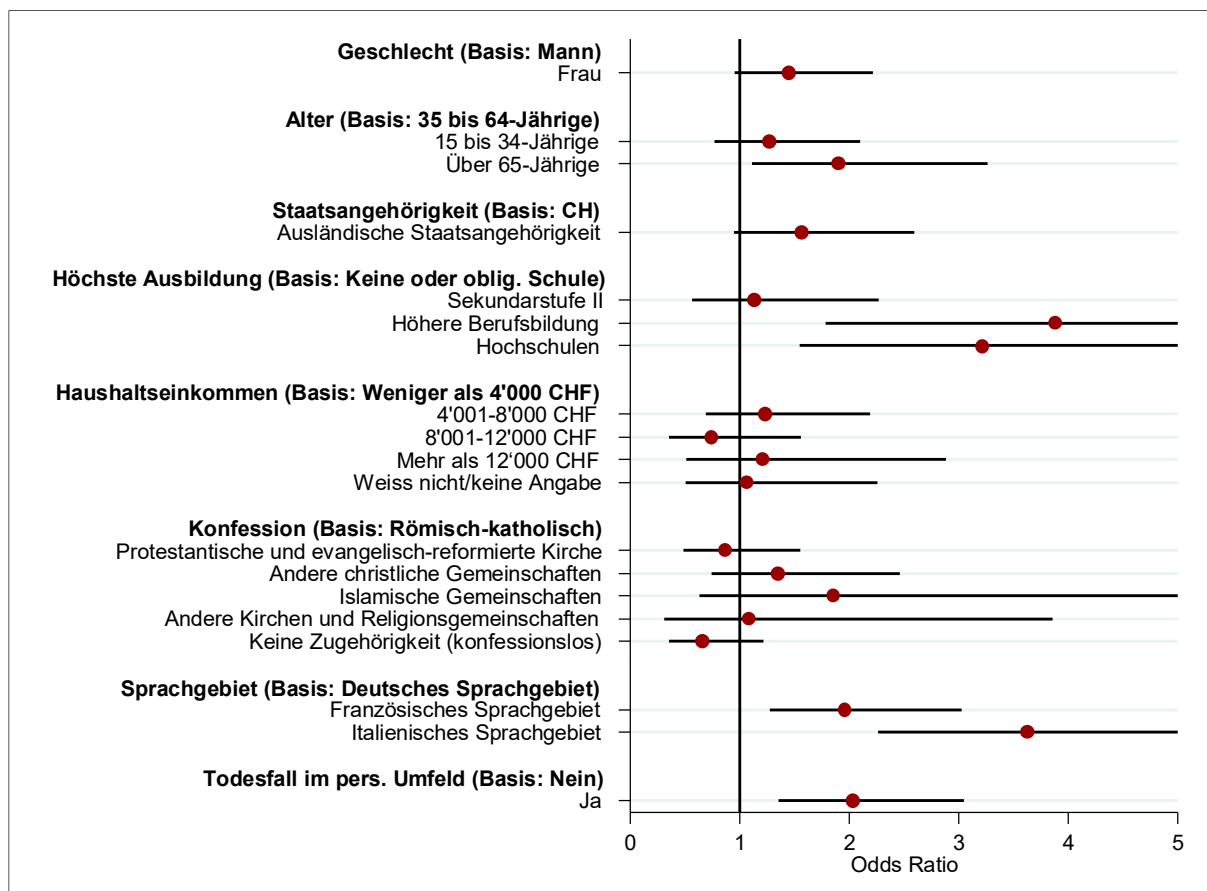


Logistische Regression mit « Mobiles Palliative Care Team genannt» gleich 1 und « Mobiles Palliative Care Team nicht genannt» gleich 0.

n = 1'650 (30 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F26, Berechnungen BASS

Abbildung 45: Odds Ratios zur Frage F26: « Welches der folgenden Angebote kennen Sie?»: **Konsiliar-**
dienst genannt

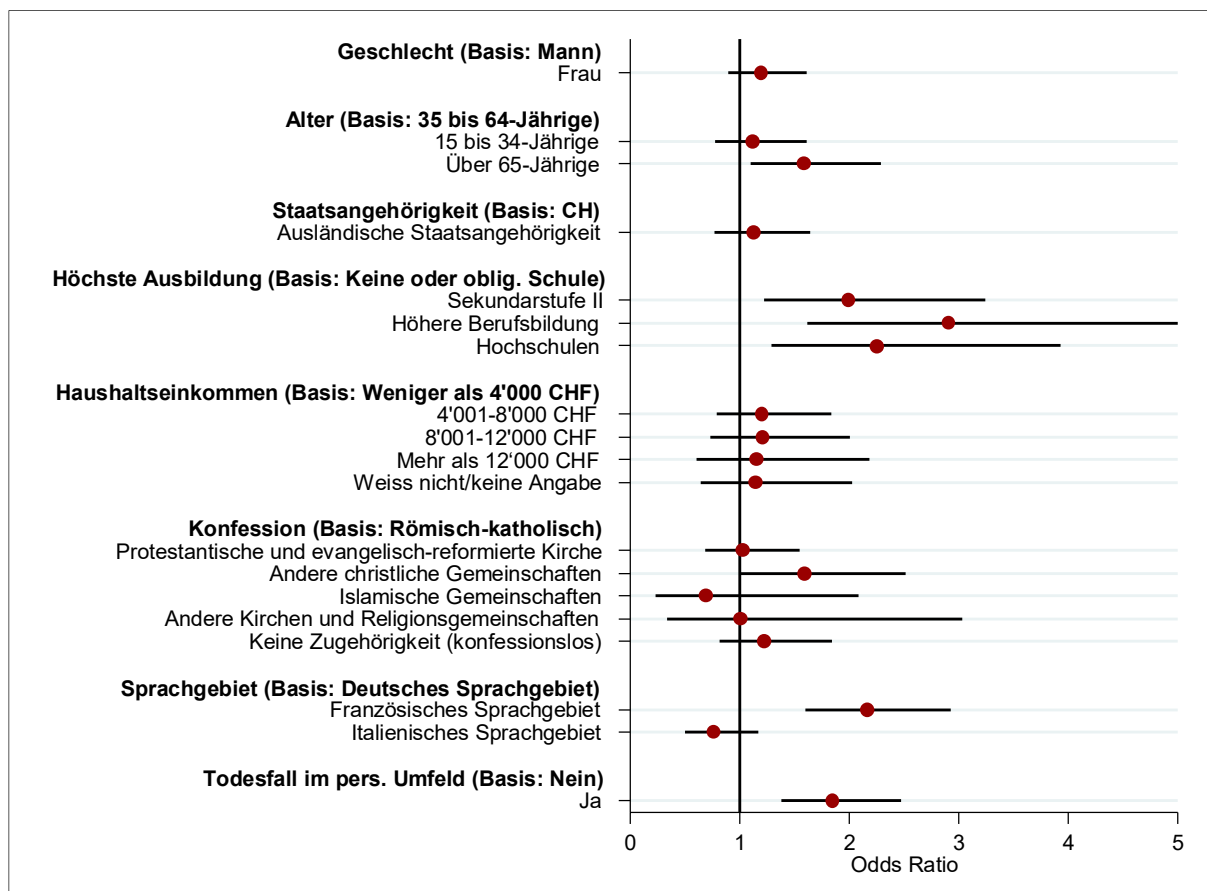


Logistische Regression mit « Konsiliardienst genannt » gleich 1 und « Konsiliardienst nicht genannt » gleich 0.

n = 1'650 (30 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F26, Berechnungen BASS

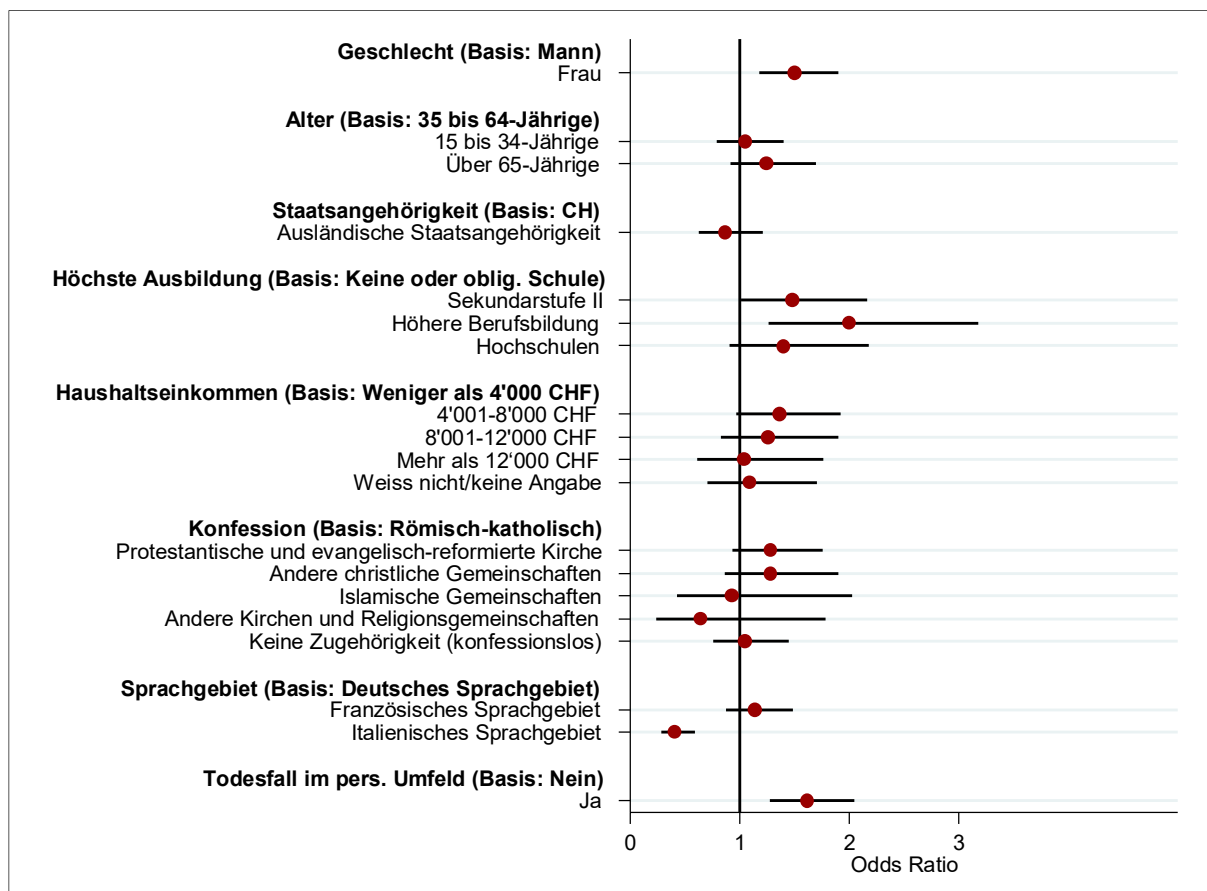
Abbildung 46: Odds Ratios zur Frage F26: « Welches der folgenden Angebote kennen Sie?»: **Palliativambulatorium** genannt



Logistische Regression mit «Palliativambulatorium genannt» gleich 1 und «Palliativambulatorium nicht genannt» gleich 0.
n = 1'650 (30 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F26, Berechnungen BASS

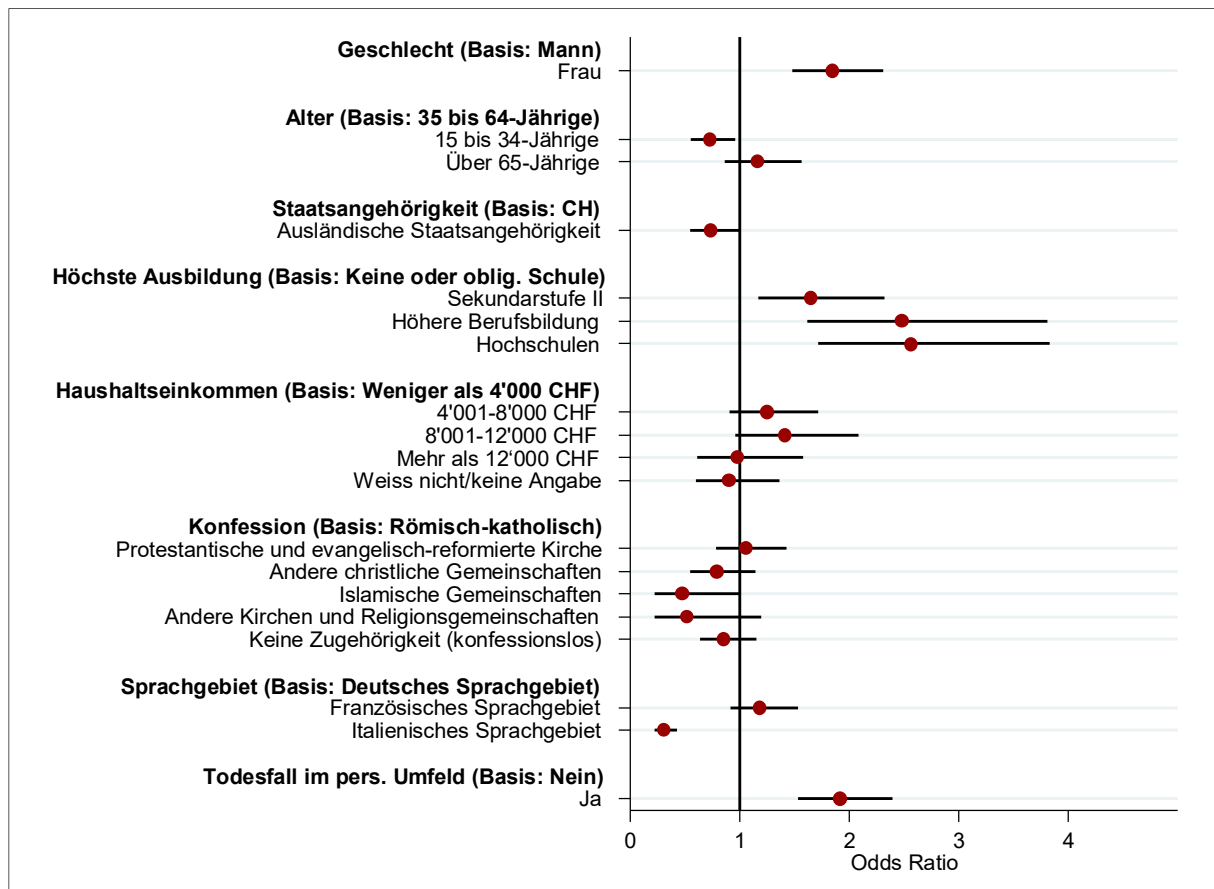
Abbildung 47: Odds Ratios zur Frage F26: « Welches der folgenden Angebote kennen Sie?»: **Tages- oder Nachthospiz** genannt



Logistische Regression mit « Tages- oder Nachthospiz genannt» gleich 1 und «Tages- oder Nachthospiz nicht genannt» gleich 0.
n = 1'650 (30 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F26, Berechnungen BASS

Abbildung 48: Odds Ratios zur Frage F26: « Welches der folgenden Angebote kennen Sie?»: **(Sterbe-) Hospiz genannt**



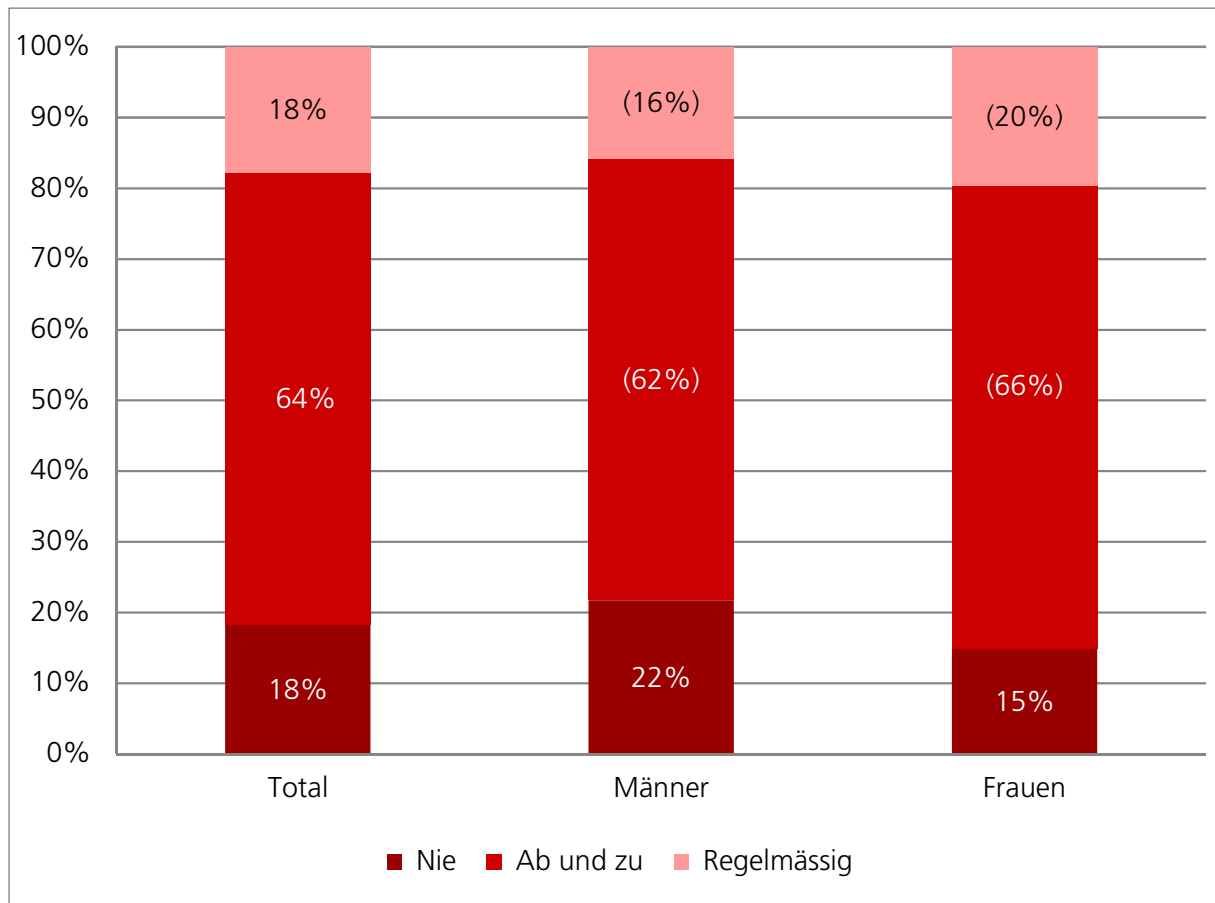
Logistische Regression mit «(Sterbe-)Hospiz genannt» gleich 1 und «(Sterbe-)Hospiz nicht genannt» gleich 0.

n = 1'650 (30 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Fragen F26, Berechnungen BASS

4.2 Abbildungen und Tabellen von Detailanalysen

Abbildung 49: Anteil der Personen, die regelmässig, ab und zu oder nie über ihr Lebensende und das Sterben nachdenken

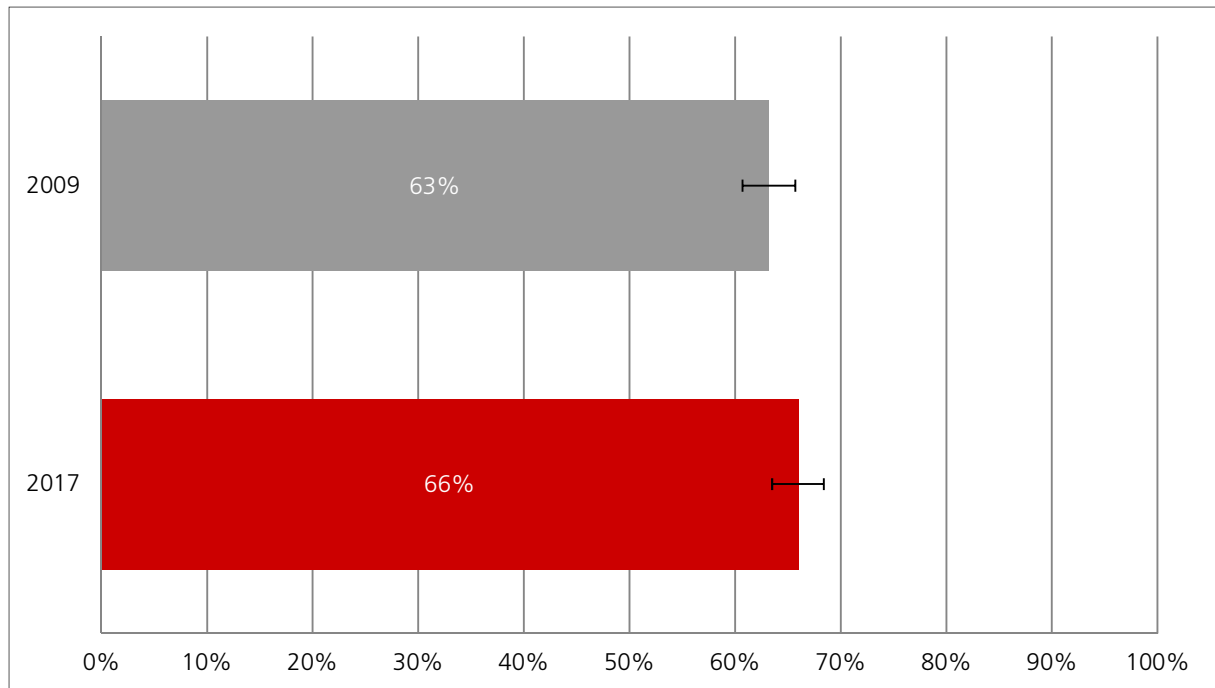


Anmerkung: Bei den Kategorien «Ab und zu» und «Regelmässig» unterscheiden sich weder die Anteile der Männer noch diejenigen der Frauen signifikant von den entsprechenden Anteilen der Gesamtheit der Personen. Deshalb stehen die entsprechenden Prozentwerte in Klammern ()

n=1'681 (4 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2017, Frage F10, Berechnungen BASS

Abbildung 50: Anteil der Personen 2009 und 2017, die schon einmal über ihr Lebensende gesprochen haben



Anmerkung: Das Zeichen  umfasst das 95%-Vertrauensintervall des Prozentwerts. In der vorliegenden Grafik überschneiden sich die Vertrauensintervalle. Demnach liegt kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen dem Ja-Anteil von 2009 mit demjenigen von 2017 vor.

2009 n=1'598 (2 ohne Angabe), 2017 n=1'682 (3 ohne Angabe)

Quelle: Befragungen Palliative Care 2009 und 2017, Frage F11, Berechnungen BASS

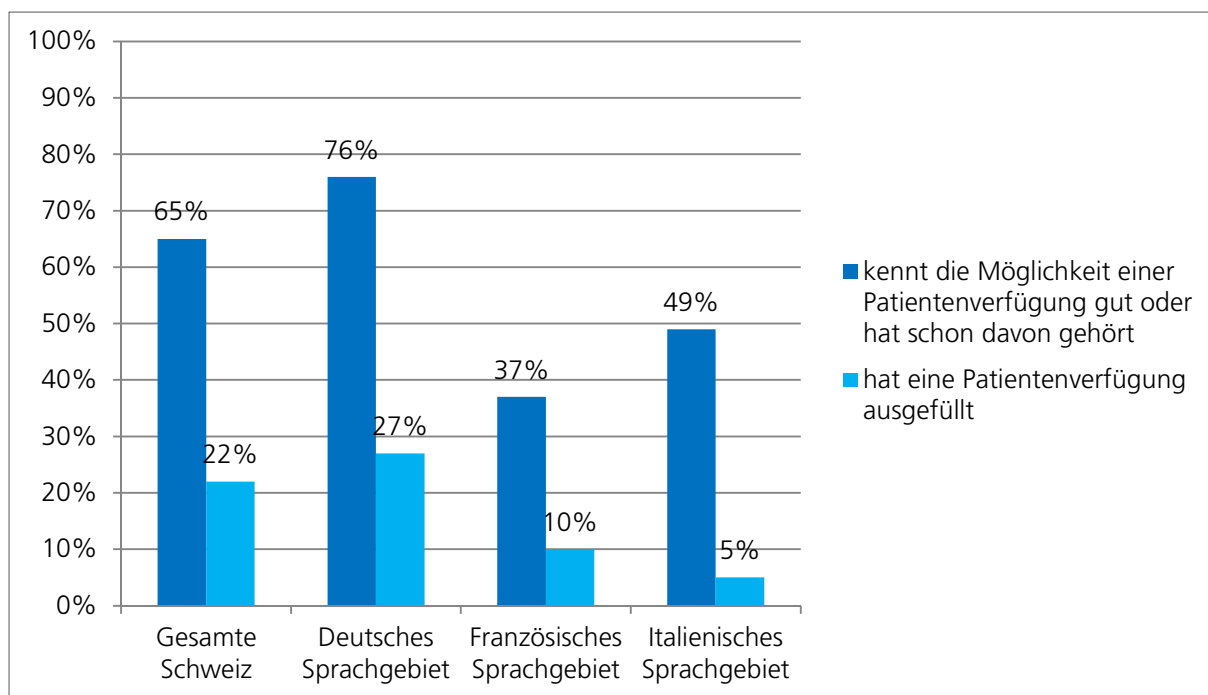
Tabelle 5: Anteil Personen pro Altersgruppe, welche schon einmal mit einer Person aus dem professionellen Umfeld (Arzt, Pflegepersonal, Pfarrer, Organisation) allgemein über das Sterben oder über Ihr Lebensende geredet haben

Altersgruppe	2009	2017
15-34	18.1%	10.7%
35-64	27.6%	11.3%
65+	31.7%	31.2%

2009 n=1'598 (2 ohne Angabe), 2017 n=1'682 (3 ohne Angabe)

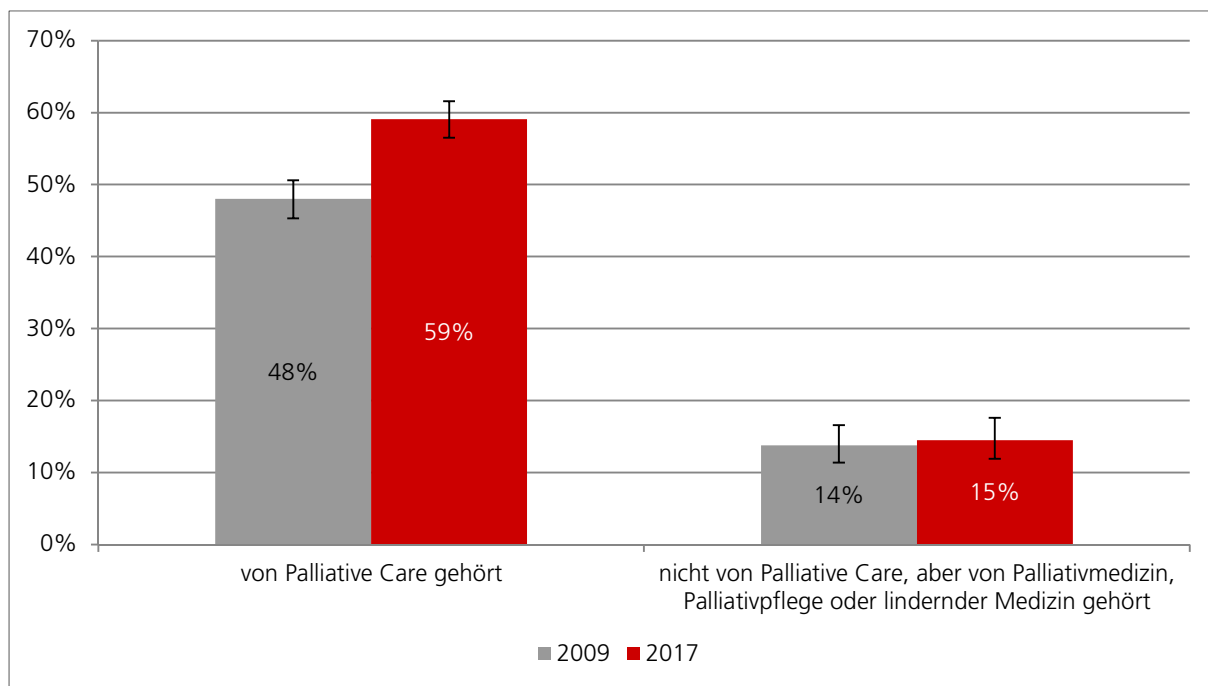
Quelle: Befragung Palliative Care 2009 und 2017, Frage F11, Berechnungen BASS

Abbildung 51: Anteile der Personen in der Vergleichsstudie, die die Möglichkeit einer Patientenverfügung gut kennen / schon davon gehört haben und die eine solche ausgefüllt haben



Quelle: Umbricht (2017, S.6+8), Darstellung BASS

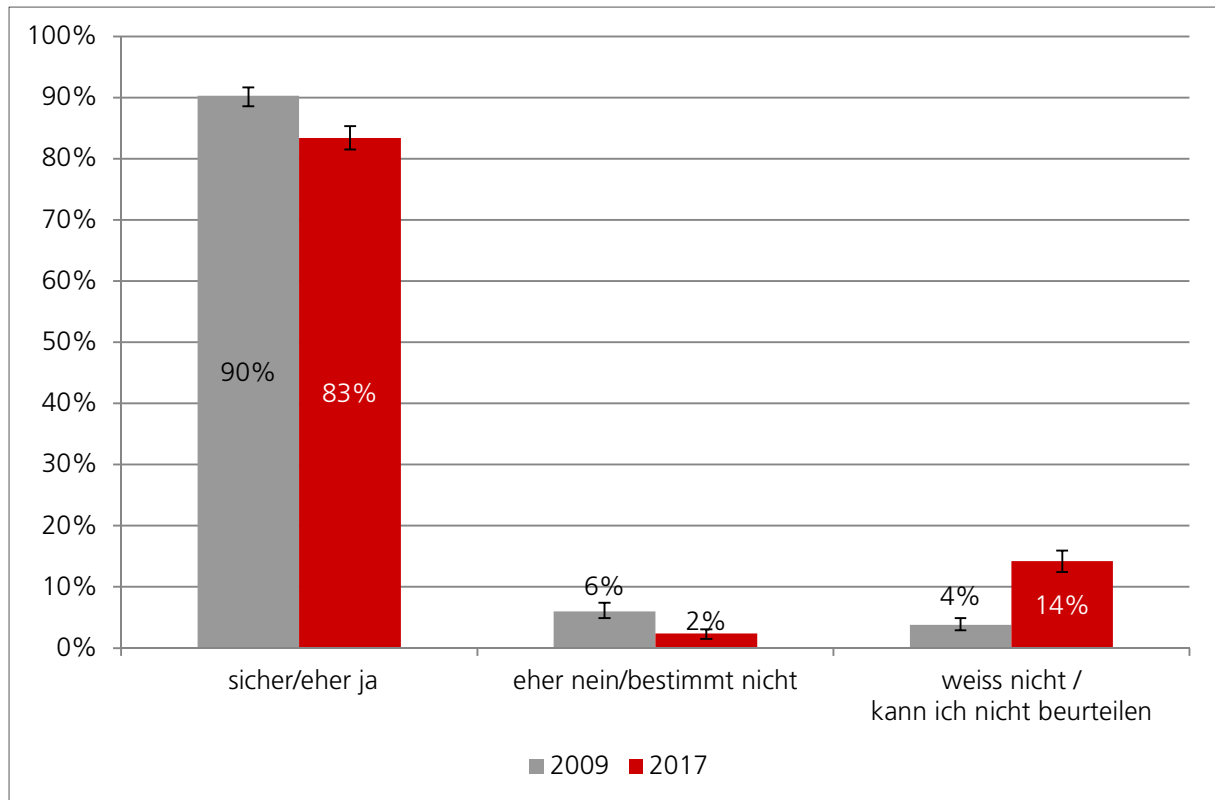
Abbildung 52: Anteil der Personen 2009 und 2017, die von «Palliative Care» oder einem alternativen Begriff gehört haben



2009: n=1'600 (0 ohne Angabe); 2017: n=1'676 (9 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2009 und 2017, Fragen F21 und F21b, Berechnungen BASS

Abbildung 53: Antworten der Personen 2009 und 2017 auf die Frage, ob Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen soll



Anmerkung: Das Zeichen I umfasst das 95%-Vertrauensintervall des Prozentwerts. Überschneiden sich die Vertrauensintervalle einer Kategorie von 2009 und 2017 nicht, kann von einer statistisch signifikanten Veränderung gesprochen werden.

2009: n=1'600; 2017: n=1'678 (7 ohne Angabe)

Quelle: Befragung Palliative Care 2009 und 2017, Frage F27, Berechnungen BASS

06. Dezember 2017

Technischer Studienbeschrieb
BAG Palliative Care

Technischer Studienbeschrieb BAG Palliative Care

Studien-Nr. 170464

Mittwoch, 06. Dezember 2017

Ausgearbeitet für:

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

Direktionsbereich Gesundheitspolitik
Sektion Nationale Gesundheitspolitik
Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Bern

Flurina Näf, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

flurina.naef@bag.admin.ch, 058 463 15 12

Autoren:

LINK Institut für Markt- und Sozialforschung

Daniela Schempp, Senior Projektleiterin Sozialforschung

daniela.schempp@link.ch, 041 367 72 21

Matthias Winzer, Leiter Bevölkerungsbefragungen

matthias.winzer@link.ch, 041 367 73 89

Luzern
Spannortstrasse 7/9
CH 6002 Luzern 2
Tel 041 367 73 73
luzern@link.ch

Lausanne
Rue de Bourg 11
CH 1002 Lausanne
Tel 021 317 55 55
lausanne@link.ch

Zürich
Flurstrasse 30
CH 8048 Zürich
Tel 044 497 49 49
zurich@link.ch

Lugano
Via Landriani 3
CH 6900 Lugano
Tel 091 913 87 87
lugano@link.ch

Bern
Spitalackerstrasse 53
CH 3013 Bern
Tel 031 348 24 24
bern@link.ch

Inhaltsverzeichnis

1	Ausgangslage und Zielsetzung	3
2	Studiensteckbrief.....	4
2.1	Erhebungsmethode	4
2.2	Felddaten.....	4
2.3	Grundgesamtheit	4
2.4	Stichprobengrundlage (Adressen).....	4
3	Durchführung der Befragung.....	6
3.1	Befragungsablauf im Detail	6
3.2	Einladungs- und Erinnerungsschreiben	6
3.3	Postalische Versände.....	7
3.4	Postretouren	7
3.5	Hotline während der Erhebung.....	7
3.6	Fragebogen	8
3.6.1	CAWI-Fragebogen.....	8
3.6.2	CATI-Fragebogen.....	8
3.7	Fragebogendauer	9
3.8	Telefonische Mahnung (CATI)	9
3.9	Selektion und Schulung der Befrager/innen.....	9
3.10	Realisierte Interviews	10
4	Berichterstattung	11
4.1	Berichterstattung und Datenübermittlung.....	11
4.2	Codierung.....	11
4.3	Methodische Anmerkungen.....	11
4.4	Excel-Tabellen.....	11
4.5	Signifikanztests in den Excel-Tabellen.....	14
5	LINK Projektteam	15

1 Ausgangslage und Zielsetzung

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG), Direktionsbereich Gesundheitspolitik, Sektion Nationale Gesundheitspolitik, ist für die Weiterführungen von Bestrebungen verantwortlich, um allen Menschen in palliativen Situationen Zugang zu qualitativ guten und bedarfsgerechten Angeboten zu sichern. Die Entwicklung in der Palliative Care in der Schweiz soll dazu in den kommenden Jahren anhand eines Monitorings begleitet werden.

In einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung wurden die Bekanntheit von Palliative Care sowie die Wünsche und Bedürfnisse am Lebensende der Schweizer Wohnbevölkerung ermittelt. Die Bietergemeinschaft LINK Institut für Markt- und Sozialforschung (kurz: LINK) und das Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG (kurz: Büro BASS) haben den Zuschlag erhalten, die Erhebung durchzuführen. Dabei wurde als Stichprobengrundlage auf den Stichprobenrahmen für Personen- und Haushaltserhebungen (SRPH) zurückgegriffen.

Die Studie startete – nach einem Pretest im LINK Internet Panel (s. Pretestbericht vom 26.09.2017), der zu kleineren Anpassungen am Fragebogen führte – am 21. Oktober 2017. Feldende war der 01. Dezember 2017. Insgesamt konnten in der sechswöchigen Feldzeit 1'685 Interviews realisiert werden.

Der vorliegende Studienbeschrieb fasst die wichtigsten Punkte der Studiendurchführung zusammen.

2 Studiensteckbrief

2.1 Erhebungsmethode

Für die Erhebung wurde ein Mixed-Mode-Ansatz gewählt, bei dem sowohl telefonische als auch Onlineinterviews durchgeführt wurden. Die Teilnehmer/innen wurden mittels postalischen Anschreibens zur Studie eingeladen. Auf dem Anschreiben fand sich ein personalisierter Zugang zum Online-Fragebogen. Gleichzeitig bestand die Möglichkeit, via Anruf auf die LINK-Gratishotline ein Direktinterview am Telefon durchzuführen.

Personen, die nach zwei Wochen weder den Online-Fragebogen ausgefüllt noch ein telefonisches Interview gegeben hatten, wurden via Erinnerungsschreiben an die Teilnahme erinnert.

Wiederum zwei Wochen später erhielten alle Personen, welche bis dahin weder online noch telefonisch an der Studie teilgenommen hatten, ein zweites Erinnerungsschreiben. Dabei wurden zwei unterschiedliche Anschreiben eingesetzt: Eines für Personen, von denen LINK über eine Telefonnummer verfügte, ein anderes für sog. ALTEL, also Personen, von denen keine Telefonnummer bekannt war. Bei Ersteren wurde im Brief zusätzlich darauf hingewiesen, dass ein Anruf durch LINK erfolgt, wenn der Online-Fragebogen nicht innerhalb der nächsten Tage ausgefüllt werden sollte.

Detaillierte Informationen zum Befragungsablauf finden sich in Kapitel 3.1.

2.2 Felddaten

Die Onlineinterviews wurden zwischen dem 21. Oktober und dem 01. Dezember 2017 realisiert. Telefonische Interviews wurden zwischen dem 21. Oktober (inbound) bzw. dem 20. November (outbound) und dem 01. Dezember 2017 geführt.

2.3 Grundgesamtheit

Die Grundgesamtheit umfasst alle in der Schweiz wohnhaften Personen ab 15 Jahren, die in Deutsch, Französisch oder Italienisch Auskunft geben konnten.

2.4 Stichprobengrundlage (Adressen)

Die Stichprobenziehung der Ausgangsadressen erfolgte aus dem Stichprobenrahmen für Personen- und Haushaltserhebungen des BFS (SRPH). LINK erarbeitete aufgrund des geschätzten Mengengerüsts zur Erreichung der gewünschten N=1'600 Interviews Vorgaben für die Verteilung der Adressen über die Sprachregionen sowie die Haupt- und Reservestichprobe.

Die Zielgrössen für die Sprachregionen waren wie folgt (und ergo disproportional) definiert:

DS	900
WS	400
TI	300

Das BFS lieferte auf dieser Grundlage LINK folgende Ausgangsstichprobe, die sich pro Stichprobe wie folgt über die Subgruppen „Sprachregion“ sowie „Anteil Adressen mit Telefonnummern“ verteilte:

Subgruppen	Hauptstichprobe		Reservestichprobe	
	<i>Absolut</i>	<i>In %</i>	<i>Absolut</i>	<i>In %</i>
TOTAL	3'133	100%	745	100%
Deutschschweiz	1'769	56.4%	444	59.6%
Westschweiz	762	24.3%	168	22.6%
Tessin	602	19.3%	133	17.9%
ALTEL	1'438	45.9%	335	45.0%
NO-ALTEL	1'695	54.1%	410	55.0%

Die Reservestichprobe wurde aufgrund der sehr guten Ausschöpfung in der Hauptstichprobe nicht aktiviert. Die Adressen enthielten alle Angaben, die für die Kontaktierung der Zielpersonen notwendig waren.

Somit war in der aktivierten Hauptstichprobe für 54.1% der Adressen mindestens eine gültige Telefonnummer für eine allfällige telefonische Erinnerung vorhanden.

3 Durchführung der Befragung

3.1 Befragungsablauf im Detail

Die Befragung erfolgte hauptsächlich mittels Online-Fragebogen. Die Zielpersonen erhielten zunächst ein Einladungsschreiben mit den Zugangsdaten zum Online-Fragebogen und konnten unverzüglich nach Erhalt des Schreibens mit dem Ausfüllen beginnen. Alternativ konnten sich die Zielpersonen über die Gratis-Hotline des LINK Instituts für ein telefonisches Direktinterview, aber auch bei Fragen und Unklarheiten melden. Ebenso bestand die Möglichkeit, sich den Direktlink zum Interview per E-Mail zustellen zu lassen.

Im Verlauf der Erhebung waren zwei postalische Erinnerungsschreiben vorgesehen. Zusätzlich zum zweiten Erinnerungsschreiben erfolgte eine telefonische Erinnerung bei denjenigen Personen, für welche zum entsprechenden Zeitpunkt noch kein Interview vorlag und für die eine Telefonnummer bekannt war.

Der **Erhebungsverlauf** kann in folgende **4 Phasen** aufgeteilt werden:

- Phase 1 – Versand **Einladungsschreiben**: Aufforderung zur Teilnahme an der Studie via aufgedrucktem Login oder via Direktinterview am Telefon durch Anruf auf die LINK-Gratishotline. Personen, die sich auf der LINK-Hotline meldeten, aber das Interview lieber online ausfüllen wollten und bereit waren, eine E-Mail-Adresse anzugeben, wurde per E-Mail ein Direktlink zum Online-Fragebogen zugestellt.
- Phase 2 – Versand **erstes Erinnerungsschreiben**: Personen, welche bis zum Stichtag noch nicht an der Studie teilgenommen hatten, wurden mittels eines ersten Erinnerungsschreibens an die Teilnahme erinnert. Es standen zur Studienteilnahme dieselben Kanäle wie unter „Phase 1 – Einladungsschreiben“ beschrieben zur Verfügung.
- Phase 3 – Versand **zweites Erinnerungsschreiben**: Beim Erinnerungsschreiben 2 wurde unterschieden zwischen Personen mit vorliegender Telefonnummer (NO-ALTEL) und Personen, von denen LINK über keine Telefonnummer verfügte (ALTEL). Beiden Personengruppen standen dieselben Kanäle zur Studienteilnahme zur Verfügung wie in Phase 1 bzw. Phase 2. NO-ALTEL-Personen wurden zusätzlich darauf hingewiesen, dass ein Anruf durch LINK erfolgt, wenn sie in den kommenden Tagen nicht an der Studie teilnehmen würden.
- Phase 4 – **CATI-Erinnerung**: Telefonische Erinnerung von Personen mit bekannter Telefonnummer. Durchführung eines Direktinterviews oder – sofern dies verweigert wurde – Versand der Zugangsdaten per E-Mail.

3.2 Einladungs- und Erinnerungsschreiben

Sowohl das Einladungs- als auch die Erinnerungsschreiben waren im Namen der Auftraggeberin verfasst und wurden vom Sprachdienst des BAG ins Französische und Italienische übersetzt. Absender der Briefe war das Bundesamt für Gesundheit. Alle Schreiben wurden jeweils per A-Post verschickt.

Während die Druckvorstufe (Erstellen von PDFs) durch LINK übernommen wurde, erfolgte der Versand des Einladungsschreibens und der beiden Erinnerungsschreiben über die in Luzern ansässige Bächler-Sidler AG (BSL). Das Bundesamt für Gesundheit stellte dafür genügend Versandcouverts zur Verfügung.

Die Schreiben enthielten folgende Angaben:

- Hintergrund und Zielsetzung der Studie
- Befragungszeitraum
- Login-Daten zum Online-Fragebogen
- Hinweise zum Datenschutz (für SRPH-Stichproben obligatorisch)
- Kontaktmöglichkeiten beim LINK Institut (Gratis-Telefonnummer)
- *Erinnerungsschreiben 2 NO-ALTEL*: Hinweis auf Anruf durch das LINK Institut

3.3 Postalische Versände

Im Rahmen des Projekts BAG Palliative Care wurden folgende Versände per A-Post ausgelöst:

	Ankündigungsschreiben	Erinnerungsschreiben 1	Erinnerungsschreiben 2	
			ALTEL	NO-ALTEL
Anzahl	3'133	2'454	824	895
Datum	20. Oktober 2017	03. November 2017	16. November 2017	

Das Porto wurde jeweils direkt dem BAG via Rechnungsreferenznummer verrechnet.

3.4 Postretouren

Briefretouren erhielten sowohl LINK als auch das BAG. Dieses meldete die Retouren in regelmässigen Abständen dem LINK Institut. LINK entfernte die entsprechenden Personen aus der Stichprobe, um weitere Anschreiben an diese Personen zu vermeiden. Grösstenteils handelte es sich dabei um Personen, welche verzogen waren und denen das Schreiben von der Post nicht zugestellt werden konnte.

3.5 Hotline während der Erhebung

Für die Erhebung wurde eine telefonische und per E-Mail erreichbare¹ Hotline für die in der Stichprobe enthaltenen Zielpersonen betrieben.

¹ Personen, welche sich den Direktlink auf den Online-Fragebogen zuschicken liessen (entweder durch Anruf auf die Gratis-Hotline oder im Rahmen der telefonischen Erinnerungsanrufe), erhielten eine E-Mail der Adresse BAG-2017@link.ch. Rückmeldungen auf diese E-Mail-Adresse gelangten direkt ins Postfach der zuständigen Projektleiterin (Daniela Schempp) und wurden entsprechend bearbeitet.

Mit dem Einladungs- und den Erinnerungsschreiben wurde den Zielpersonen die Möglichkeit angeboten, sich aktiv per Telefon bei LINK zu melden, sei es, um ein Direktinterview durchzuführen, um sich den Direktlink zum Online-Fragebogen zuschicken zu lassen, Fragen zu stellen, Hilfe beim Einsteigen in den Online-Fragebogen zu erhalten, die Einladung in einer anderen Sprache zu erhalten oder aber um sich von der Erhebung abzumelden (Verweigerung oder Ausfall). Diese Meldungen von Zielpersonen wurden bei LINK erfasst und verarbeitet.

Speziell geschulte Mitarbeitende des LINK Instituts nahmen entsprechende Anrufe entgegen, führten Direktinterviews durch oder verschickten Direktlinks zum Online-Fragebogen, beantworteten thematische Fragen, halfen bei Problemen mit dem Einstieg in den Online-Fragebogen und trugen Ausfälle und Verweigerungen direkt im LINK-Adressverwaltungssystem ein. Die Hotline wurde in den drei Landessprachen Deutsch, Französisch und Italienisch angeboten.

3.6 Fragebogen

Da es sich beim vorliegenden Projekt um eine Mixed-Mode-Studie handelt, wurden zwei unterschiedliche Fragebogentypen verwendet: Einerseits ein CAWI- bzw. Online-Fragebogen, andererseits ein CATI- bzw. telefonischer Fragebogen. Grundlage für beide Fragebogen bildete der 2009 eingesetzte Fragebogen zu derselben Thematik. Die Fragebogen unterscheiden sich ausschliesslich aus methodischer Sicht in gewissen Fragen. So wurden bspw. Fragen, bei denen am Telefon die Antwortkategorien nicht vorgelesen wurden, den Interviewer/innen aber Kategorien zur Zuteilung der Nennungen zur Verfügung standen, online offen abgefragt und anschliessend durch LINK codiert (s. Kap. 4.2).

3.6.1 CAWI-Fragebogen

Der Online-Fragebogen wurde inhaltlich vom Büro BASS in Zusammenarbeit mit dem BAG entwickelt und von LINK gemeinsam mit dem BAG an die Online-Erhebungsmethode angepasst. Der Online-Fragebogen wurde zwischen dem 19. und 22. September 2017 einem Pretest im LINK Internet-Panel (n=32 Interviews) unterzogen. Aufgrund der Optimierungsvorschläge aus dem Pretestbericht vom 26. September 2017 wurden am Online-Fragebogen kleinere Änderungen vorgenommen.

Die Übersetzungen des Fragebogens ins Französische und Italienische wurden vom Sprachdienst des BAG vorgenommen. LINK übernahm die Programmierung in allen drei Sprachen und stellte der Auftraggeberin vor Studienstart einen Testlink zu. Das finale OK zu allen Sprachversionen erfolgte durch das BAG am 19. Oktober 2017.

3.6.2 CATI-Fragebogen

Der telefonische Fragebogen wurde im Vorfeld – im Gegensatz zum CAWI-Fragebogen – keinem Pretest unterzogen. Gewisse Anpassungen – dies betraf insbesondere die Kategorien bei den halboffenen Fragen – wurden aber aufgrund der Erkenntnisse aus dem CAWI-Pretest auch am CATI-Fragebogen vorgenommen.

3.7 Fragebogendauer

Der Offerte lag eine erwartete durchschnittliche Fragebogendauer von maximal 10 Minuten zugrunde.

Für das Ausfüllen des Online-Fragebogens benötigten die Antwortenden durchschnittlich 11.3 Minuten (um 5% getrimmtes Mittel). Der Median liegt bei 10.3 Minuten. Ein telefonisches Interview dauerte im Durchschnitt 12.25 Minuten.

3.8 Telefonische Mahnung (CATI)

Die 3. Phase der Mahnungen umfasste bei den Adressen mit Telefonnummer eine telefonische Erinnerung (CATI-Mahnung). Diese erfolgte aufgrund des zufriedenstellenden Rücklaufs in moderater Form.² Die telefonische Kontaktierung erfolgte zu den üblichen Betriebszeiten des LINK Instituts:

Mo-Fr: 17.30-21.00h

Sa: 9.30-13.00h / 15.00-18.30h

Sämtliche Erinnerungsanrufe im Rahmen der Studie erfolgten auf Deutsch aus dem LINK-Telefonlabor in Luzern und auf Französisch aus dem LINK-Telefonlabor in Lausanne.

Die CATI-Erinnerungen wurden im Zeitraum vom 20. bis 23. November 2017 durchgeführt.

Insgesamt wurden dabei 81 telefonische Interviews realisiert. Nach Erreichen der angestrebten 1'600 Interviews und unter Berücksichtigung der korrekten regionalen Verteilung wurde auf weitere telefonische Mahnanrufe verzichtet.

3.9 Selektion und Schulung der Befrager/innen

Für die telefonische Mahnung sowie für die telefonische Hotline wurden bei LINK speziell geschulte Befrager/innen und Supervisor/innen eingesetzt. Unabhängig vom bereits vorhandenen Grundwissen wurden alle ausgewählten Befrager/innen im Vorfeld der Studie problemorientiert für die Studie instruiert.

Die Schulungsveranstaltung für die telefonische Hotline erfolgte zu Feldstart am 23. Oktober, eine zweite Schulung für die Durchführung der Erinnerungsanrufe fand am 20. November 2017 statt. In Luzern erfolgte die Instruktion durch die LINK-Projektleitung, an den Standorten Lausanne und Lugano durch die Leitung der Telefonlabore. Die Schulung dauerte an allen drei Standorten ungefähr jeweils eine Dreiviertelstunde und umfasste folgende Inhalte:

- Studienspezifisches Basis-Wissen in Form von allgemeinen Angaben: Studiensteckbrief und -zielsetzung, Studienablauf, Auftraggeberin, Kontaktadressen, etc.;
- Ablauf und Inhalt der Studie;
- Argumentarium, um die Zielpersonen von der Teilnahme überzeugen zu können;

² Da für die italienischsprachige Schweiz per Start der Mahnanrufe am 20. November 2017 bereits die gewünschte Anzahl Interviews von n=300 vorlag, wurde auf telefonische Mahnanrufe im Tessin verzichtet.

- Zugang zum Online-Fragebogen, damit die Befragter/innen bei Problemen mit dem Einstieg in den Fragebogen helfen können.
- Kontaktangaben bei palliative.ch

Die Befragter/innen verfügten zudem während der gesamten Befragungszeit über die wichtigsten Unterlagen für die Befragung in Form der folgenden „Platzunterlagen“:

- Studiensteckbrief
- Argumentarium
- Ankündigungsbrief und Erinnerungsbriefe

Die Befragter/innen wurden während der ganzen Felddauer von vollamtlichen Supervisor/innen, welche ebenfalls an der Schulung teilgenommen hatten, und der Projektleitung kontrolliert und betreut.

3.10 Realisierte Interviews

Während der Feldzeit wurden insgesamt 1'461 Online-Interviews und 224 telefonische Interviews realisiert (Total 1'685 Interviews).

Die nachfolgende Tabelle zeigt die Struktur der realisierten Interviews:

Total	Ausgangsstichprobe		Realisiert	
	Absolut	In %	Absolut	In %
Sprachregion (nach Sprache)	3'133	100.0	1'685	100.0
D-CH	1'769	56.4	949	56.3
W-CH	762	24.3	412	24.5
I-CH	604	19.3	324	19.2
Geschlecht	3'133	100.0	1'685	100.0
m	1'526	48.7	820	48.7
w	1'607	51.3	865	51.3
Altersgruppen	3'133	100.0	1'685	100.0
15-34	882	28.2	442	26.2
35-49	807	25.7	450	26.7
50-69	943	30.1	544	32.3
70+	501	16.0	249	14.8
Methode			1'685	100.0
Online			1'461	86.7
Telefonisch			224	13.3

Zusammenfassend ergibt sich auf der Basis der gültigen Adressen eine Ausschöpfung von 53.8%, womit die Annahme aus der Offerte um über 2 Prozentpunkte übertroffen werden konnte.

4 Berichterstattung

4.1 Berichterstattung und Datenübermittlung

Die Studie „Palliative Care“ umfasste vonseiten LINK folgende Berichterstattung:

- Vorliegender technischer Studienbeschrieb
- Finale Fragebogen in D/F/I
- Codelisten für F22, F25 und F35
- SPSS-Rohdatensatz (inkl. Gewichtungsfaktor, s. Kapitel 4.4.1)
- Excel-Tabellen (gewichtet & ungewichtet)
- Gewichtungsprotokoll

Die offenen Nennungen der Fragen F22, F25 und F35 wurden von LINK codiert und die entsprechenden Codes ins SPSS integriert. Zur besseren Nachvollziehbarkeit der Codierung wurden die offenen Nennungen ebenfalls ins Rohdatenfile aufgenommen.

4.2 Codierung

Die Fragen F22, F25 sowie F35 wurden im CAWI-Fragebogen immer offen gestellt. Im CATI-Fragebogen bestand die Möglichkeit, unter dem Code „anderes“ Nennungen zu erfassen, welche keiner der vorgegebenen Kategorien zugeordnet werden konnten.

Die offenen Nennungen auf die Fragen F22, F25 sowie F35 wurden im Nachgang von LINK anonymisiert und codiert. Die entsprechenden Codelisten sind diesem Bericht beigelegt. Gleichwohl befinden sich im SPSS-Rohdatensatz gemäss Absprache sowohl die Originalnennung wie auch die von LINK vergebenen Codes.

4.3 Excel-Tabellen

Die Excel-Tabellen wurden gemäss Ausschreibung und nach Rücksprache mit dem Büro BASS bzw. dem BAG sowohl gewichtet wie auch ungewichtet aufbereitet. Alle Fragen wurden wie folgt mit den vorgegebenen Variablen gekreuzt:

Variable	Gruppierung / Break
Geschlecht – Ab SRPH (Spalte G/sex)	
	Mann
	Frau
Altersgruppen – Ab SRPH	
	15 – 24
	25 – 34
	35 – 44
	45 – 54
	55 – 64
	65 – 74
	75 ++

Variable	Gruppierung / Break
Grossregionen – Ab SRPH (Zuteilung nach Postleitzahl)	
	Région lémanique
	Espace Mittelland
	Nordwestschweiz
	Zürich
	Ostschweiz
	Zentralschweiz
	Ticino
Sprachregion – Ab SRPH (Zuteilung nach Postleitzahl)	
	Deutsches Sprachgebiet
	Französisches Sprachgebiet
	Italienisches Sprachgebiet/Rätoromanisches Sprachgebiet
Höchste abgeschlossene Ausbildung – Ab Fragebogen S01	
	Niedriger Schulabschluss (1-4)
	Keine Schulbildung (1)
	Primarschule (2)
	Sekundarschule (3)
	Anlehre (4)
	Mittlerer Schulabschluss (5-9)
	Berufslehre oder Berufsschule (5)
	Diplommittelschule oder allgemeinbildende Schule (6)
	Handelsschule, Handelsdiplom (7)
	Berufsmatura (8)
	Maturitätsschule, Gymnasium, Lehrerseminar (9)
	Höherer Schulabschluss (10-12)
	Höhere Fachschule (10)
	Technikerschule (Technikum) (11)
	Höhere Berufsbildung mit Meisterdiplom, Eidg. Fachausweis oder gleichwertigem Abschluss (12)
	Hochschule / Uni (13/14)
	Fachhochschule, pädagogische Hochschule (13)
	Universität, ETH (14)

Variable	Gruppierung / Break
Einkommen – Ab Fragebogen S03	
	Weniger als 4'000 CHF (1)
	Weniger als 4'000 CHF (1)
	4'001-8'000 CHF (2/3)
	4'001-6'000 CHF (2)
	6'001-8'000 CHF (3)
	8'001-12'000 CHF (4/5)
	8'001-10'000 CHF (4)
	10'001-12'000 CHF (5)
	Mehr als 12'000 CHF (6/7)
	12'001-15'000 CHF (6)
	Mehr als 15'000 CHF (7)
	weiss nicht/keine Angabe (8/98/99)
	weiss nicht/keine Angabe (8 [CAWI], 98/99 [CATI])
Nationalität – Ab SPRH (Nationalität)	
	Schweizer/innen (8100)
	Ausländer/innen (Rest)
Religion – Ab Fragebogen S02	
	Römisch-Katholische Kirche (1)
	Protestantische und Evangelisch-Reformierte Kirche (2)
	Andere evangelische Gemeinschaften und Freikirchen (3)
	Christ-Katholische Kirche (4)
	Christlich-Orthodoxe Kirche (5)
	Andere christliche Gemeinschaften (6)
	Jüdische Glaubensgemeinschaft (7)
	Islamische Gemeinschaften (8)
	Andere Kirchen und Religionsgemeinschaften (9)
	Keine Zugehörigkeit (konfessionslos oder ohne Religion) (10)

4.4 Methodische Anmerkungen

4.4.1 Gewichtung

Die anvisierten Zielgrössen nach Sprachregion waren gemäss Wunsch des BAG und wie in Kapitel 2.4 dargelegt disproportional. Für Analysen auf Ebene der Gesamtschweiz muss diese Disproportionalität entsprechend zurückgewichtet werden auf die tatsächlichen Anteile der Sprachregionen an der Bevölkerung ab 15 Jahren. Dazu verwendet wurden die Angaben gemäss Statpop des BFS mit Stichdatum 31.12.2015.

Im SPSS-Rohdatensatz findet sich dazu folgender Gewichtungsfaktor, welcher für Analysen auf Ebene Gesamtschweiz angewählt werden muss: „gewicht“

4.4.2 Vertrauensbereich

Bei der Interpretation der Untersuchungsergebnisse muss berücksichtigt werden, dass sich Stichprobenerhebungen stets innerhalb gewisser Fehlerspannen bewegen, deren Bandbreite aufgrund statistischer Zusammenhänge angegeben werden kann. Das bekannteste Mass hierfür ist der so genannte Vertrauensbereich.

Die Grösse des Vertrauensbereichs wird mit folgender Formel berechnet:

$$V = \pm 2 * \sqrt{\left(\frac{p(100 - p)}{n}\right)}$$

V = Vertrauensbereich

p = Anteil der Befragten, die eine bestimmte Antwort gegeben haben (in Prozentpunkten)

n = Stichprobengrösse (ungewichtet)

Der Vertrauensbereich gibt an, wie gross der Stichprobenfehler der ungewichteten Stichprobe (mit einer Wahrscheinlichkeit von 95%) bei dieser Stichprobengrösse und Antwortverteilung höchstens ist. Konkret bedeutet dies bei der Stichprobengrösse der aktuellen Studie (n=1'685):

Wenn bei einer Frage 50% aller Befragten die Antwort X gegeben haben, dann liegt der «wahre» Wert mit 95% Wahrscheinlichkeit zwischen 47.6% und 52.4% (Fehlerrange: 2.4 Prozentpunkte).

Wenn bei einer Frage 20% aller Befragten die Antwort X gegeben haben, dann liegt der «wahre» Wert (mit 95% Wahrscheinlichkeit) zwischen 18.1% und 21.9% (Fehlerrange: 1.9 Prozentpunkte).

4.4.3 Signifikanztests in den Excel-Tabellen

In den Excel-Tabellen wurde bei allen Fragen mittels **Chi-Quadrat-Test** überprüft, ob die Antwortverteilungen bei Teilstichproben signifikant von der Verteilung bei der gesamten Stichprobe abweichen. Signifikant höhere Werte werden in den Tabellen grün markiert, signifikant tiefere Werte rot gekennzeichnet.

Bei allen Fragen, zu denen Mittelwerte berechnet wurden, wurde mittels **t-Test** überprüft, ob sich die Mittelwerte einer Teilstichprobe signifikant von den Mittelwerten von sinnvoll vergleichbaren anderen Teilstichproben unterscheiden. Signifikante Unterschiede werden dabei mit einem Buchstaben unter dem Mittelwert bezeichnet. «A» bedeutet demnach, dass sich dieser Mittelwert signifikant vom Mittelwert der Spalte A unterscheidet. «CD» heisst, dass der Mittelwert sich signifikant von den Mittelwerten der Spalten C und D unterscheidet.

Bei Fragen ohne Mittelwerte wurde mittels **Prop-Test** überprüft, ob die Anteile einer bestimmten Antwortvorgabe zwischen sinnvoll miteinander vergleichbaren Subgruppen signifikant voneinander abweichen. Signifikante Unterschiede wurden dabei mit einem Buchstaben unter den Anteilswerten gekennzeichnet. «G» bedeutet demnach, dass dieser Anteilswert signifikant höher liegt als der Anteilswert der Spalte G. «GH» heisst, dass der Anteilswert signifikant über den Werten der Spalten G und H liegt.

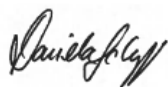
5 LINK Projektteam

Für die Realisation der Studie Palliative Care war beim LINK Institut folgendes Projektteam zuständig:

Strategische Projektleitung	Matthias Winzer
Operative Projektleitung	Daniela Schempp, Mirjam Hausherr
Online-Programmierung	Nemanja Bicanin
CATI-Programmierung	André Pauli
Feldleitung CATI Lausanne	Christine Grosjean
Luzern	Jelena Mirkovic
Lugano	Stefania Zammarano
Auswertung und Datenaufbereitung	Raimund Vogl
Aufbereitung Briefe (Druckvorstufe)	Albin Sigrist

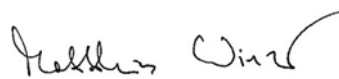
Wir möchten uns sowohl beim BAG als auch beim Büro BASS ganz herzlich für die stets angenehme und produktive Zusammenarbeit bedanken.

Freundliche Grüsse
LINK Institut



Daniela Schempp

Senior Projektleiterin Sozialforschung
daniela.schempp@link.ch
041 367 72 21



Matthias Winzer

Leiter Bevölkerungsbefragungen
matthias.winzer@link.ch
041 367 73 98



170464 BAG PALLIATIVE CARE

CAWI FRAGEBOGEN DEUTSCH

Stichprobe	SRPH - Max. Ausschöpfung
Methode	CAWI/CATI Mixed-Mode
Zielgruppe	Bevölkerung ab 15 Jahren
Quoten (interlocked)	keine
Gewichtung auf 000	keine
Region	Gesamtschweiz
Fragebogenlänge	10 Minuten
Device	Alle Geräte möglich
Version	CAWI-Version 18. Oktober 2017

MASTERLISTE CAWI

Bei allen Fragen leeres Weiterklicken erlauben mit Warnhinweis

170464 BAG PALLIATIVE CARE

CATI FRAGEBOGEN DEUTSCH

Stichprobe	SRPH - Max. Ausschöpfung
Methode	CAWI/CATI Mixed-Mode
Zielgruppe	Bevölkerung ab 15 Jahren
Quoten (interlocked)	keine
Gewichtung auf 000	keine
Region	Gesamtschweiz
Fragebogenlänge	10 Minuten
Device	Alle Geräte möglich
Version	CATI-Version 18. Oktober 2017

MASTERLISTE CATI

Bei allen Fragen folgende Antwortkategorien grau und am Ende jeder Fragebatterie dazuprogrammieren

- 8

weiss nicht
- 9

keine Angabe



SCREENING

E01EINSTIEG CAWI

Sehr geehrter Herr / Sehr geehrte Frau EINBLENDUNG AB DATENBANK (NAME/VORNAME)

Wir danken Ihnen herzlich, dass Sie sich die Zeit nehmen, an dieser wichtigen Studie teilzunehmen. Mit dieser Befragung möchte das Bundesamt für Gesundheit mehr über die Bedürfnisse und Einstellungen der Schweizer Bevölkerung zum Thema Lebensende erfahren. Wir bitten Sie, uns bei diesem Vorhaben mit Ihrer wertvollen Zeit zu unterstützen.

Das Ausfüllen des gesamten Fragebogens dauert ca. 10 Minuten. Wir bitten Sie, die Fragen möglichst spontan zu beantworten. Alle Ihre Angaben werden nur anonymisiert ausgewertet und streng vertraulich behandelt.

Herzlichen Dank!

E02VERIFIZIERUNG ZIELPERSON CAWI

Für diese Befragung zufällig ausgewählt wurde Herr / Frau EINBLENDUNG AB DATENBANK (NAME/VORNAME) (Sicherheitscode: <Sicherheitscode>). Es ist sehr wichtig, dass die ausgewählte Person diesen Online-Fragebogen persönlich ausfüllt.

F10

Es gibt Personen, die sich mit dem Thema Leben und Sterben auseinandersetzen, andere möchten sich lieber nicht damit befassen. Wie ist das bei Ihnen?

Wie häufig denken Sie über die letzte Zeit von Ihrem Leben und das Sterben nach?

SP

None

1

regelmässig

2

ab und zu

3

nie

SCREENING

CATI nicht stellen - Verifizierung im TIP

CATI nicht stellen - Verifizierung im TIP

F10

Es gibt Personen, wo sich mit dem Thema Leben und Sterben auseinandersetzen, andere möchten sich lieber nicht damit befassen. Wie ist das bei Ihnen?

Wie häufig denken Sie über die letzte Zeit von Ihrem Leben und das Sterben nach? Sie können mir sagen...

SP

None

1

regelmässig

2

ab und zu

3

nie

F11

Haben Sie schon einmal mit jemandem allgemein über das Sterben oder über Ihr Lebensende gesprochen?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein

F11a

Mit wem war das?

MP

9 offenes Textfeld

Falls F11 = 1

1

Mit dem Partner / der Partnerin

2

Mit den Eltern / Grosseltern

3

Mit Ihren Kindern

4

Mit Freunden / anderen Verwandten

5

Mit dem Arzt / der Ärztin

6

Mit dem Pfarrer / Seelsorger

7

Mit Pflegepersonal

8

Mit jemandem von einer Organisation

9

Mit anderen Personen, welchen?

F12

Einige Leute befassen sich im Voraus damit, welche Art von Behandlung sie in Anspruch nehmen möchten, wenn sie unheilbar krank wären und bald sterben müssten.

Sie überlegen sich zum Beispiel, ob sie gewisse Operationen, eine Chemotherapie oder starke Schmerzmittel bekommen möchten oder nicht.

F11

Haben Sie schon einmal mit jemandem allgemein über das Sterben oder über Ihr Lebensende geredet?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein

F11a

Mit wem ist das gewesen?

Ich lese Ihnen dazu mehrere Antwortmöglichkeiten vor und Sie können mir jeweils sagen, ob Sie mit dieser Person darüber geredet haben oder nicht.

INT: Vorlesen! Alle zutreffenden erfassen, <9> «andere Personen» stichwortartig aufnehmen

MP

9 offenes Textfeld

Falls F11 = 1

1

Mit dem Partner / der Partnerin

2

Mit den Eltern / Grosseltern

3

Mit Ihren Kindern

4

Mit Freunden / anderen Verwandten

5

Mit dem Arzt / der Ärztin

6

Mit dem Pfarrer / Seelsorger

7

Mit Pflegepersonal

8

Mit jemandem von einer Organisation

9

Mit anderen Personen, welchen? INT: Erfassen

F12

Es gibt Leute, wo sich im Voraus damit befassen, welche Art von Behandlung sie in Anspruch nehmen möchten, wenn sie unheilbar krank wären und bald sterben müssten.

Sie überlegen sich zum Beispiel, ob sie gewisse Operationen, eine Chemotherapie oder starke Schmerzmittel bekommen möchten oder nicht.



F12a

Haben Sie sich dazu schon einmal Gedanken gemacht?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein

F12b

Wann ist für Sie der beste Zeitpunkt, um sich mit solchen Fragen zu befassen?

SP

None

None

1

Solange man noch gesund ist

2

Wenn eine schwere Krankheit diagnostiziert wurde

3

Wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist

4

Nie

5

Weiss nicht

F13

Haben Sie schon einmal mit einer Ärztin, einem Arzt oder einer anderen Gesundheitsfachperson darüber gesprochen, welche Art von Betreuung und Behandlung Sie am Lebensende in Anspruch nehmen möchten?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein

F12a

Haben Sie sich dazu schon einmal Gedanken gemacht?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein

F12b

Wann ist für Sie der beste Zeitpunkt, um sich mit solchen Fragen zu befassen?

Sie können mir sagen...

INT: Vorlesen (inkl. "weiss nicht")!

SP

Keine separate Einblendung der Antwortmöglichkeit "weiss nicht" (s. Masterliste)

None

1

Solange man noch gesund ist

2

Wenn eine schwere Krankheit diagnostiziert wurde

3

Wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist

4

Nie

5

Weiss nicht

F13

Haben Sie schon einmal mit einer Ärztin, einem Arzt oder einer anderen Gesundheitsfachperson darüber geredet, welche Art von Betreuung und Behandlung Sie am Lebensende in Anspruch nehmen möchten?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein



F14

Über das eigene Lebensende zu sprechen ist nie leicht. Mit einigen Personen kann man das besser, mit anderen weniger gut.

Wie leicht oder schwer würde es Ihnen fallen, mit den folgenden Personen über Ihre **Behandlungs- und Betreuungswünsche** am Lebensende zu sprechen?

Bei Personen, zu denen keine Aussage möglich ist, wählen Sie "nicht zutreffend" an.

MP

Randomisieren, Code 1 und 2 als Päckli, 2 immer nach 1

None

		sehr leicht	eher leicht	eher schwer	sehr schwer	Nicht zutreffend
		1	2	3	4	5
1	Mit einem Arzt/einer Ärztin					
2	Mit einer anderen Gesundheitsfachperson, z.B. einer Pflegefachperson					
3	Mit einem Sozialarbeiter/einer Sozialarbeiterin					
4	Mit einem Pfarrer / Seelsorger oder einer Pfarrerin / Seelsorgerin					
5	Mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin					
6	Mit Ihren Kindern					
7	Mit einem Psychologen/einer Psychologin					

F14

Über das eigene Lebensende zu reden ist nie leicht. Mit einigen Personen kann man das besser, mit anderen weniger gut.

Wie leicht oder schwer würde es Ihnen fallen, mit den folgenden Personen über Ihre **Behandlungs- und Betreuungswünsche** am Lebensende zu reden?

Sie können mir jeweils sagen, dass es für Sie „sehr leicht“, "eher leicht", „eher schwer“ oder „sehr schwer“ wäre.

INT: Vorlesen! "Nicht zutreffend" wenn es der Zielperson nicht möglich ist, eine Aussage zu treffen.

MP

Randomisieren, Code 1 und 2 als Päckli, 2 immer nach 1

None

		sehr leicht	eher leicht	eher schwer	sehr schwer	Nicht zutreffend
		1	2	3	4	5
1	Mit einem Arzt/einer Ärztin					
2	Mit einer anderen Gesundheitsfachperson, z.B. einer Pflegefachperson					
3	Mit einem Sozialarbeiter/einer Sozialarbeiterin					
4	Mit einem Pfarrer / Seelsorger oder einer Pfarrerin / Seelsorgerin					
5	Mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin					
6	Mit Ihren Kindern					
7	Mit einem Psychologen/einer Psychologin					



F15

Wissen Sie, was eine Patientenverfügung ist?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein

F15a

Haben Sie eine Patientenverfügung ausgefüllt und hinterlegt?

Eine ausgefüllte Patientenverfügung kann zuhause, bei Angehörigen, bei Ärzten oder Institutionen hinterlegt werden.

SP

None

Falls F15=1

1

Ja

2

Nein

F15

Wissen Sie, was eine Patientenverfügung ist?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein

F15a

Haben Sie eine Patientenverfügung ausgefüllt und hinterlegt?

Eine ausgefüllte Patientenverfügung kann zuhause, bei Angehörigen, bei Ärzten oder Institutionen hinterlegt werden.

SP

None

Falls F15=1

1

Ja

2

Nein

F16

Wissen Sie von den folgenden Personen aus Ihrem Umfeld, welche Betreuung und Behandlung sie sich am Lebensende wünschen?

Bei Personen, zu denen keine Aussage möglich ist, wählen Sie "nicht zutreffend" an.

MP

Randomisieren Code 2 und Code 3 als Packet

None

	Ja	Nein	Nicht zutreffend
	1	2	3
1 Von Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin			
2 Von Ihrem Vater			
3 Von Ihrer Mutter			
4 Von Ihrem Kind / Ihren Kindern			
5 Von einem oder mehreren Ihrer Freunde			

F17

An welchem Ort würden Sie sich wünschen, sterben zu können?

<1> bis <4> randomisieren, Item <5> immer am Schluss. ; <5> offenes Textfeld

SP

None

1	Spital	
2	Alters- und Pflegeheim	
3	Zu Hause	
4	Hospiz	
5	an einem anderen Ort: wo?	

F16

Wissen Sie von den folgenden Personen aus Ihrem Umfeld, welche Betreuung und Behandlung sie sich am Lebensende wünschen?

INT: Vorlesen! "Nicht zutreffend" wenn diese Situation bei der Zielperson nicht vorkommt (bspw. kein Partner vorhanden)

MP

Randomisieren Code 2 und Code 3 als Packet

None

	Ja	Nein	Nicht zutreffend
	1	2	3
1 Von Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin			
2 Von Ihrem Vater			
3 Von Ihrer Mutter			
4 Von Ihrem Kind / Ihren Kindern			
5 Von einem oder mehreren Ihrer Freunde			

F17

An welchem Ort würden Sie sich wünschen, sterben zu können?

INT: Vorlesen! «(5) anderer Ort» stichwortartig aufnehmen.

(1) bis (4) randomisieren, Item (5) immer am Schluss. ; <5> offenes Textfeld

SP

None

1	Im Spital ODER	
2	im Alters- und Pflegeheim ODER	
3	Daheim ODER	
4	in einem Hospiz ODER	
5	an einem anderen Ort? INT: Erfassen	



F21

Jetzt kommen wir zum Thema "Palliative Care". Haben Sie schon mal etwas von «Palliative Care» gehört?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein

F21b

Haben Sie schon mal etwas von Palliativmedizin, Palliativpflege oder lindernder Medizin gehört?

SP

None

Falls F21 <>1

1

Ja

2

Nein

F22

Wie würden Sie beschreiben, was Palliative Care, respektive Palliativpflege oder Palliativmedizin bedeutet?

MP

6 offenes Textfeld

Falls F21=1 oder F21b=1

1

offenes Textfeld

F21

Jetzt kommen wir zum Thema "Palliative Care". Haben Sie schon mal etwas von «Palliative Care» gehört?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein

F21b

Haben Sie schon mal etwas von Palliativmedizin, Palliativpflege oder lindernder Medizin gehört?

SP

None

Falls F21 <>1

1

Ja

2

Nein

F22

Wie würden Sie beschreiben, was Palliative Care, respektive Palliativpflege oder Palliativmedizin bedeutet?

INT: Nicht vorlesen! Antworten zuteilen! Mehrfachnennungen möglich. "Anderes" stichwortartig aufnehmen.

MP

6 offenes Textfeld

Falls F21=1 oder F21b=1

1

Linderung von Schmerzen / Leiden

2

Keine Heilung / nicht kurativ

3

Begleitung und Betreuung von unheilbar Kranken/schwerkranken/sterbenden Menschen

4

Ganzheitliche Betreuung (Gespräche, Angehörige, mehrere Fachpersonen beteiligt,...)

5

Bestmögliche Lebensqualität (für unheilbar Kranke schaffen)

6

Lebensende / letzte Tage / bald sterben

7

Sterben in Würde / in Frieden

8

Sterbehilfe

9

Heilung von Schwerkranken

10

Anderes: INT: Erfassen



F23

Bitte lesen Sie die folgenden Erläuterungen zu Palliative Care aufmerksam durch, da sich die weiteren Fragen darauf beziehen.

Palliative Care ist ein Angebot für Menschen, die unheilbar krank sind. Auch wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist, kann man noch viel machen, damit die kranken Menschen nicht zu sehr leiden und möglichst gut mit ihrer Situation umgehen können.

Palliative Care beinhaltet die medizinische und pflegerische Behandlung von Schmerzen und Beschwerden. Bei Bedarf wird psychologische, spirituelle und soziale Unterstützung angeboten, auch für Angehörige. Das Ziel der Palliative Care ist ein bestmögliches Leben mit der Krankheit bis zum natürlichen Tod.

Palliative Care hat nichts zu tun mit Sterbehilfe, wo das Leben vorzeitig beendet wird.

Rückwärtsbutton ausblenden!

None

F23

Bevor wir zu den nächsten Fragen kommen, möchte ich Ihnen kurz den Begriff Palliative Care erklären, da sich die weiteren Fragen darauf beziehen.

Palliative Care ist ein Angebot für Menschen, wo unheilbar krank sind. Auch wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist, kann man noch viel machen, damit die kranken Menschen nicht zu sehr leiden und möglichst gut mit ihrer Situation umgehen können.

Palliative Care beinhaltet die medizinische und pflegerische Behandlung von Schmerzen und Beschwerden. Bei Bedarf wird psychologische, spirituelle und soziale Unterstützung angeboten, auch für Angehörige. Das Ziel von der Palliative Care ist ein bestmögliches Leben mit der Krankheit bis zum natürlichen Tod.

Palliative Care hat nichts zu tun mit Sterbehilfe, wo das Leben vorzeitig beendet wird.

None

F24

Wenn Sie selber unheilbar krank wären, würden Sie Palliative Care in Anspruch nehmen, wenn Ihnen ein solches Angebot zur Verfügung stehen würde?

SP

None

1	sicher	
2	eher ja	
3	eher nein	
4	bestimmt nicht	

F24

Wenn Sie selber unheilbar krank wären, würden Sie Palliative Care in Anspruch nehmen, wenn Ihnen ein solches Angebot zur Verfügung stehen würde?

Sie können mir sagen...

SP

None

1	sicher	
2	eher ja	
3	eher nein	
4	bestimmt nicht	

F25

Wissen Sie, an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte?

SP

None

Falls F24 <> 4

1	Ja	
2	Nein	

F25

Wissen Sie, an wen man sich wenden kann, wenn man Palliative Care nutzen möchte?

SP

None

Falls F24 <> 4

1	Ja	
2	Nein	



F25a

An wen würden Sie sich wenden?

MP

offenes Textfeld

Falls F25=1

1

offenes Textfeld

F26

Jetzt geht es um die verschiedenen Angebote der Palliative Care-Versorgung.

Welches der folgenden Angebote kennen Sie?

MP

Randomisieren

None

		bekannt	nicht	bekannt
		1	2	
1	Palliativstation im Spital			
2	Mobiles Palliative Care Team			
3	Konsiliardienst			
4	Palliativambulatorium			
5	Tages- oder Nachthospiz			
6	(Sterbe-)Hospiz			

F25a

An wen würden Sie sich wenden?

INT: Nicht vorlesen! Antworten zuteilen! Mehrfachnennungen möglich. <5> stichwortartig aufnehmen.

MP

Item 5 offen

Falls F25=1

1

An meinen Hausarzt / Hausärztin

2

An das Pflegepersonal im Alters- oder Pflegeheim (Alters-/Pflegeheim)

3

An einen Arzt / eine Ärztin oder das Pflegepersonal im Spital (Spital)

4

An die Spitex oder eine Spezial-Spitex, z.B. Onkospitex oder ein mobiles Palliative Care Team

5

Anderes: INT: Erfassen

F26

Jetzt geht es um die verschiedenen Angebote von der Palliative Care-Versorgung.

Welches von den folgenden Angebote kennen Sie? Bitte antworten Sie mir jeweils mit "Ja, kenne ich" oder "Nein, kenne ich nicht".

Kennen Sie...

INT: Vorlesen!

MP

Randomisieren

None

		bekannt	nicht	bekannt
		1	2	
1	Palliativstation im Spital			
2	Mobiles Palliative Care Team			
3	Konsiliardienst			
4	Palliativambulatorium			
5	Tages- oder Nachthospiz			
6	(Sterbe-)Hospiz			



F27

Sind Sie der Meinung, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen soll?

SP

None

None

1

Sicher

2

Eher ja

3

Eher nein

4

Bestimmt nicht

5

kann ich nicht beurteilen

F30

Ist in den letzten 5 Jahren jemand aus Ihrem persönlichen Umfeld, der Ihnen nahe stand, an einer unheilbaren Krankheit gestorben (z.B. Krebs)?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein

F30b

Waren das eine oder mehrere Personen?

SP

None

Falls F30=1

1

Eine Person

2

Mehrere Personen

F27

Sind Sie der Meinung, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen soll?

Sie können mir sagen...

Int: Vorlesen!

SP

None

None

1

Sicher

2

Eher ja

3

Eher nein

4

Bestimmt nicht

5

kann ich nicht beurteilen

F30

Ist in den letzten 5 Jahren jemand aus Ihrem persönlichen Umfeld, wo Ihnen nahe gestanden hat, an einer unheilbaren Krankheit gestorben, wie z.B. Krebs?

SP

None

None

1

Ja

2

Nein

F30b

Ist das eine oder sind das mehrere Personen gewesen?

SP

None

Falls F30=1

1

Eine Person

2

Mehrere Personen



F31a

Die folgenden Fragen betreffen Ihre Erfahrungen mit der Betreuung und Behandlung, die Sie am Lebensende der verstorbenen Person gemacht haben.

None

Falls F30b=1

F31b

Die folgenden Fragen betreffen Ihre Erfahrungen mit der Betreuung und Behandlung, die Sie am Lebensende dieser Personen gemacht haben.

Bitte wählen Sie für sich die Person aus, bei der Sie am meisten über die Betreuung und Behandlung am Lebensende wissen und beantworten Sie die folgenden Fragen für diese Person.

None

Falls F30b=2

F32

Wie schätzen Sie insgesamt die Qualität der Betreuung und Behandlung der verstorbenen Person am Lebensende ein?

SP

None

Falls F30=1

1	sehr gut	
2	gut	
3	eher gut	
4	eher schlecht	
5	schlecht	
6	sehr schlecht	
7	weiss ich nicht	

F31a

Ich würde Ihnen gerne ein paar Fragen stellen zu Ihren Erfahrungen mit der Betreuung und Behandlung am Lebensende von dieser Person.

None

Falls F30b=1

F31b

Ich würde Ihnen gerne ein paar Fragen stellen zu Ihren Erfahrungen mit der Betreuung und Behandlung am Lebensende von einer von diesen Personen.

Bitte wählen Sie für sich die Person aus, wo Sie am meisten über die Betreuung und Behandlung am Lebensende wissen.

None

Falls F30b=2

F32

Wie schätzen Sie insgesamt die Qualität von der Betreuung und Behandlung von der verstorbenen Person am Lebensende ein?

Sie können mir sagen...

INT: Vorlesen (inkl. "weiss nicht")!

SP

Keine separate Einblendung der Antwortmöglichkeit "weiss nicht" (s. Masterliste)

Falls F30=1

1	sehr gut	
2	gut	
3	eher gut	
4	eher schlecht	
5	schlecht	
6	sehr schlecht	
7	weiss ich nicht	



F33

Hat die verstorbene Person am Lebensende spezialisierte Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen? Damit meinen wir z.B. eine Palliativstation, ein Hospiz oder ein mobiles Palliative Care Team.

SP

None

Falls F30=1

1

Ja

2

Nein

3

Weiss nicht

F34a

War es Ihrer Ansicht nach sinnvoll, dass diese spezialisierten Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen wurden?

SP

None

Falls F33=1

1

Ja

2

Nein

3

Weiss nicht

F34b

Wäre es Ihrer Ansicht nach sinnvoll gewesen, ein spezialisiertes Angebot für Palliative Care, wie z.B. eine Palliativstation, ein Hospiz oder ein mobiles Palliative Care Team in Anspruch zu nehmen?

SP

None

Falls F33=2

1

Ja

2

Nein

3

Weiss nicht

F33

Hat die verstorbene Person am Lebensende spezialisierte Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen? Damit meinen wir z.B. eine Palliativstation, ein Hospiz oder ein mobiles Palliative Care Team.

Sie können mir sagen...

INT: Vorlesen (inkl. "weiss nicht")!

SP

None

Falls F30=1

1

Ja

2

Nein

3

Weiss nicht

F34a

Ist es Ihrer Ansicht nach sinnvoll gewesen, dass diese spezialisierten Angebote für Palliative Care in Anspruch genommen worden sind?

Sie können mir sagen...

INT: Vorlesen (inkl. "weiss nicht")!

SP

Keine separate Einblendung der Antwortmöglichkeit "weiss nicht" (s. Masterliste)

Falls F33=1

1

Ja

2

Nein

3

Weiss nicht

F34b

Wäre es Ihrer Ansicht nach sinnvoll gewesen, ein spezialisiertes Angebot für Palliative Care, wie z.B. eine Palliativstation, ein Hospiz oder ein mobiles Palliative Care Team in Anspruch zu nehmen?

Sie können mir sagen...

INT: Vorlesen (inkl. "weiss nicht")!

SP

None

Falls F33=2

1

Ja

2

Nein

3

Weiss nicht

F35

Welche zusätzliche Unterstützung wäre aus der Sicht der sterbenden Person und der Angehörigen hilfreich gewesen?

MP

offenes Textfeld

Falls F30=1

1

offenes Textfeld

F35

Welche zusätzliche Unterstützung wäre aus Sicht von der sterbenden Person und den Angehörigen hilfreich gewesen?

INT: Nicht vorlesen! Antworten zuteilen! Mehrfachnennungen möglich. <8> stichwortartig aufnehmen.

MP

Item 8 offen

Falls F30=1

1

Keine zusätzliche Unterstützung nötig

2

mehr oder bessere **Information und Beratung zu den Angeboten** am Lebensende

3

mehr oder bessere **Unterstützung** bei der **medizinischen Behandlung** oder **Pflege zu Hause**

4

mehr oder bessere **spezialisierte Angebote im Bereich Palliative Care**

5

Sterbende Person: Emotionale, psychologische oder spirituelle Unterstützung

6

Angehörige: Emotionale, psychologische oder spirituelle Unterstützung

7

Entlastung in finanzieller oder administrativer Hinsicht

8

Anderes: [INT: Erfassen](#)



S00

Zum Abschluss der Befragung bitten wir Sie noch um einige Angaben zu Ihrer Person.

None

None

S01

Welches ist Ihre höchste abgeschlossene Ausbildung?

SP

None

None

1	Keine Schulbildung	
2	Primarschule	
3	Sekundarschule	
4	Anlehre	
5	Berufslehre oder Berufsschule	
6	Diplommittelschule oder allgemeinbildende Schule	
7	Handelsschule, Handelsdiplom	
8	Berufsmatura	
9	Maturitätsschule, Gymnasium, Lehrerseminar	
10	Höhere Fachschule	
11	Technikerschule (Technikum)	
12	Höhere Berufsbildung mit Meisterdiplom, Eidg. Fachausweis oder gleichwertigem Abschluss	
13	Fachhochschule, pädagogische Hochschule	
14	Universität, ETH	

S00

Jetzt sind wir schon fast am Ende vom Interview. Zum Abschluss von der Befragung bitten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person.

None

None

S01

Welches ist die höchste Ausbildung, wo Sie abgeschlossen haben?

INT: bei Bedarf vorlesen!

SP

None

None

1	Keine Schulbildung	
2	Primarschule	
3	Sekundarschule	
4	Anlehre	
5	Berufslehre oder Berufsschule	
6	Diplommittelschule oder allgemeinbildende Schule	
7	Handelsschule, Handelsdiplom	
8	Berufsmatura	
9	Maturitätsschule, Gymnasium, Lehrerseminar	
10	Höhere Fachschule	
11	Technikerschule (Technikum)	
12	Höhere Berufsbildung mit Meisterdiplom, Eidg. Fachausweis oder gleichwertigem Abschluss	
13	Fachhochschule, pädagogische Hochschule	
14	Universität, ETH	

S02

Welches ist zurzeit Ihre Religion oder Konfession?

SP

None

None

1

Protestantische und Evangelisch-Reformierte Kirche

2

Andere evangelische Gemeinschaften und Freikirchen

3

Römisch-Katholische Kirche

4

Christ-Katholische Kirche

5

Christlich-Orthodoxe Kirche

6

Andere christliche Gemeinschaften

7

Jüdische Glaubengemeinschaft

8

Islamische Gemeinschaften

9

Andere Kirchen und Religionsgemeinschaften

10

Keine Zugehörigkeit (konfessionslos oder ohne Religion)

S03

Wie hoch ist ungefähr das **Netto-Monatseinkommen** von Ihrem Haushalt, das heisst das, was nach Abzug der Sozialversicherungsbeiträge ausbezahlt wird?
Zählen Sie bitte alle Einkommen von den Personen zusammen, die etwas für den Unterhalt beisteuern. Zählen Sie nicht nur die Löhne, sondern auch allfällige andere Einkommen dazu.

SP

None

None

1

Weniger als 4'000 CHF

2

4'001-6'000 CHF

3

6'001-8'000 CHF

4

8'001-10'000 CHF

5

10'001-12'000 CHF

6

12'001-15'000 CHF

7

Mehr als 15'000 CHF

8

weiss nicht/keine Angabe

S02

Welches ist zurzeit Ihre Religion oder Konfession?

INT: bei Bedarf vorlesen!

SP

None

None

1

Protestantische und Evangelisch-Reformierte Kirche

2

Andere evangelische Gemeinschaften und Freikirchen

3

Römisch-Katholische Kirche

4

Christ-Katholische Kirche

5

Christlich-Orthodoxe Kirche

6

Andere christliche Gemeinschaften

7

Jüdische Glaubengemeinschaft

8

Islamische Gemeinschaften

9

Andere Kirchen und Religionsgemeinschaften

10

Keine Zugehörigkeit (konfessionslos oder ohne Religion)

S03

Wie hoch ist ungefähr das **Netto-Monatseinkommen** von Ihrem Haushalt, das heisst das, was nach Abzug von den Sozialversicherungsbeiträgen ausbezahlt wird?
Zählen Sie bitte alle Einkommen von den Personen zusammen, wo etwas für den Unterhalt beisteuern. Zählen Sie nicht nur die Löhne, sondern auch allfällige andere Einkommen dazu.

INT: Vorlesen

SP

None

None

1

Weniger als 4'000 CHF

2

4'001-6'000 CHF

3

6'001-8'000 CHF

4

8'001-10'000 CHF

5

10'001-12'000 CHF

6

12'001-15'000 CHF

7

Mehr als 15'000 CHF



S99

Herzlichen Dank dafür, dass Sie sich die Zeit genommen haben, unsere Fragen zu beantworten!

Wünschen Sie weitere Informationen zu Palliative Care oder suchen Sie eine Unterstützung in Ihrer Region, dann wenden Sie sich an palliative.ch, die Dachorganisation für Palliative Care in der Schweiz: www.palliative.ch, Kontakt: info@palliative.ch, Tel. 044 240 16 21

Das Forschungsteam wünscht Ihnen für die Zukunft alles Gute.

[Link auf die Homepage hinterlegen;](#)
[wenn auf diesem Bildschirm Compl=1](#)
[None](#)

S99

[CATI nicht stellen - Hinweis an IWER:](#)

[Ende der Online-Befragung - Daten gespeichert. Wechseln Sie jetzt ins TIP.](#)