Früher erkennen, besser versorgen

Wie der EPS-Test den Palliative- **Care-Bedarf frühzeitig sichtbar macht**

Nicht erst am Lebensende – sondern dann, wenn die Situation komplex wird.

AUS DER PRAXIS FÜR DIE PRAXIS

PROJEKT «INDIKATIONS-KRITERIEN FÜR SPEZIALISIERTE PALLIATIVE CARE»

FÜR EINE BESSERE KOORDINIERTE VERSORGUNG

Trägerschaft palliative.ch

Projektförderung: Age-Stiftung, SPITEX Zürich, vaka

Projektlaufzeit 2024–2026

Daniela Foos
Co-Projektleitung «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care»

ALS-Fachtagung · 16. Oktober 2026

palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

Palliative Care – was bedeutet das für ALS Betroffene?

Lebensqualität

Beschwerden lindern und das erhalten, was im Alltag wichtig ist.

Vorausplanen

Frühzeitig über Wünsche, Entscheidungen und mögliche Veränderungen sprechen.

Unterstützung

Betroffene, Angehörige und das bestehende Behandlungsteam ergänzend unterstützen.

Palliative Care kann parallel zu neurologischer Behandlung und anderen Therapien stattfinden.

palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

Die entscheidende Frage ist nicht: „Wie weit fortgeschritten ist die ALS?“

Sondern:

„Wie komplex ist die Situation – und reicht die bisherige Unterstützung noch aus?“

- Belastende oder schwer kontrollierbare Beschwerden
- Viele Beteiligte und hoher Koordinationsbedarf
- Unsicherheit bei Entscheidungen oder Krisensituationen
- Hohe Belastung für Betroffene und/oder Angehörige

Warum wurde der EPS-Test entwickelt?

Fachpersonen schätzen den Bedarf an spezialisierter Palliative Care häufig unterschiedlich ein.

Der EPS-Test soll helfen, genauer hinzuschauen und den Bedarf strukturiert zu besprechen.

Erkennen

Welche Belastungen und Bedürfnisse sind vorhanden?

Einordnen

Reicht allgemeine Palliative Care aus?

Handeln

Ist zusätzliche spezialisierte Unterstützung sinnvoll?

Was schaut der EPS-Test an?

Eine strukturierte Bedarfseinschätzung durch Fachpersonen

Krankheitsverlauf

Hinweise auf eine fortschreitende Erkrankung und Veränderungen.

Beschwerden

Belastungen, die schwierig zu kontrollieren oder komplex sind.

Alltag & Versorgung

Unterstützungs- und Koordinationsbedarf im täglichen Leben.

Entscheidungen & Umfeld

Fragen zur Vorausplanung und Belastungen im Umfeld.

Allgemeine Indikatoren

- [ ] Reduzierter Allgemeinzustand (z.B. Patient verbringt mehr als den halben Tag im Bett)
- [ ] Gewichtsverlust über 10 % in 3 Monaten oder BMI unter 18
- [ ] Mindestens ein unkontrolliertes Leiden (Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erschöpfung, Depression, Appetitmangel, Schläfrigkeit, Beunruhigung), auf der VAS Skala > 5 über mindestens 24 Stunden
- [ ] Mindestens zwei notfallmässige Spitalzuweisungen in den letzten 12 Monaten
- [ ] Zur Behandlung der Leiden sind mehr Professionen als Pflegende und Ärzte nötig
- [ ] Schwierige Entscheidungsfindung bezüglich Behandlung der Grundkrankheiten (z.B. Dialyse starten oder abbrechen, Operationen, Chemotherapie weiterführen, palliative Sedation)
- [ ] Schwierige Entscheidungsfindung, welche lebenserhaltenden Massnahmen in einer Krisensituation noch getroffen werden sollen
- [ ] Wunsch nach Palliativversorgung, Therapiebegrenzung, Suizidbeihilfe oder Sterbefasten
- [ ] Konflikt zwischen Patient oder Patientin, familiärem Umfeld, Betreuenden in Bezug auf Therapieziele, Behandlungen
- [ ] Ich wäre nicht erstaunt, wenn dieser Patient oder diese Patientin innerhalb von einem Jahr versterben würde

Spezifische Indikatoren

- [ ] Fortschreitender Krebs mit Metastasen und Symptomlast
- [ ] Schwere Demenz (in den meisten ATL auf Hilfe angewiesen), mit wiederholten Stürzen, oder wiederholten Infekten oder fehlender Nahrungsaufnahme
- [ ] Fortgeschrittene neurologische Erkrankungen mit Schluckstörungen
- [ ] Herzinsuffizienz mit Atemnot bei kleinster Anstrengung (und Transplantation oder Kunstherz kommen nicht in Frage)
- [ ] Fortgeschrittene Lungenerkrankung mit Atemnot in Ruhe, unter Sauerstofftherapie oder nach künstlicher Beatmung
- [ ] Fortgeschrittene Nierenerkrankung, mit Wunsch auf Beendigung oder Verzicht auf Dialyse
- [ ] Leberzirrhose mit Aszites oder hepatischer Enzephalopathie, bakt. Peritonitis, Ösophagusvarizenblutung

Das Projekt in Zahlen

3’920

Testungen insgesamt

8

Kantone

9

Mobile Palliative Care Dienste

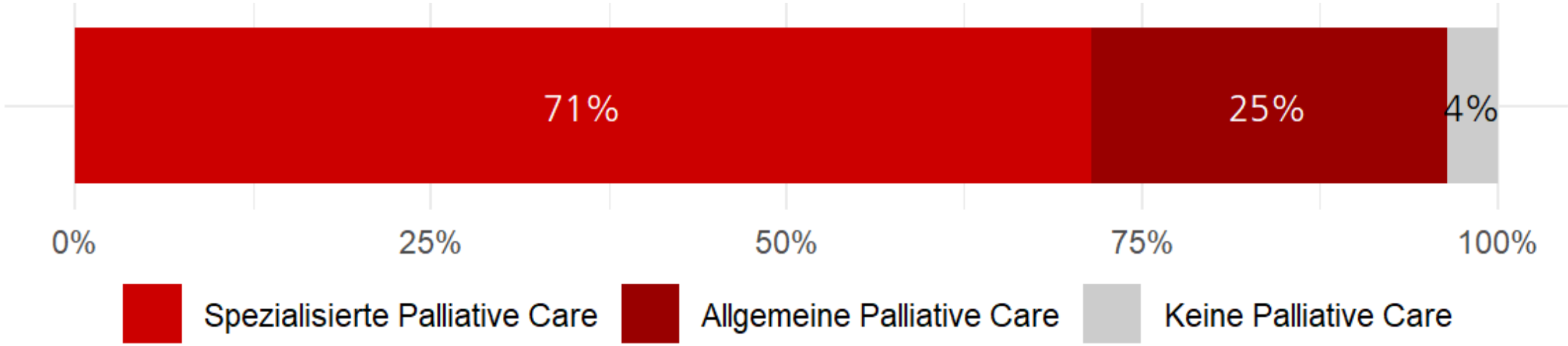
Langzeitpflege

15 Institutionen · 2’252 Testungen

Ambulante Versorgung

Mobile Dienste und Grundversorgung wurden einbezogen.

Was zeigte sich bei den mobilen Palliative-Care-Diensten?



Bei 71 % der 1’549 getesteten Personen zeigte der EPS-Test Bedarf an spezialisierter Palliative Care.

Diese Zahl beschreibt die getestete MPD-Population – nicht Menschen mit ALS im Allgemeinen.

Was zeigte sich in der Langzeitpflege?

2’252 Testungen in 15 Institutionen

11 %

Bedarf an spezialisierter Palliative Care

89 %

Bedarf an allgemeiner Palliative Care

8 %

fortgeschrittene neurologische Erkrankungen

Nicht jede palliative Situation braucht ein spezialisiertes Team – entscheidend ist der individuelle Bedarf.

palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

Der Test schafft mehr gemeinsame Orientierung

≈ 89 %

Übereinstimmung zwischen unterschiedlichen Fachpersonen bei Doppeltestungen

Was kann das bedeuten?

Bedarf wird weniger nur aus dem Bauchgefühl heraus eingeschätzt.

Gespräche im Behandlungsteam erhalten eine gemeinsame Grundlage.

Ein möglicher Unterstützungsbedarf kann nachvollziehbarer begründet werden.

Was bedeutet das konkret bei ALS?

Spezialisierte Palliative Care kann sinnvoll sein, wenn …

- Beschwerden oder Situationen zunehmend komplex werden.
- mehrere Dienste, Fachpersonen und Hilfsmittel koordiniert werden müssen.
- Krisen vorausgedacht und möglichst zu Hause aufgefangen werden sollen.
- schwierige Entscheidungen anstehen oder sich Ziele verändern.
- Betroffene und Angehörige zusätzliche Unterstützung benötigen.

Nicht ein einzelner Zeitpunkt entscheidet – sondern die Bedürfnisse.

Ein Beispiel aus dem Alltag

Eine Person mit ALS lebt zu Hause. Die Versorgung funktioniert – aber …

Situation

Atemnot nimmt zu. Die Nächte werden unsicherer. Angehörige sind stark gefordert.

Frage

Braucht es „nur“ mehr einzelne Leistungen – oder zusätzliche spezialisierte Begleitung?

EPS-Test

Hilft dem Behandlungsteam, Belastungen strukturiert zusammenzutragen und den Bedarf zu besprechen.

Ziel: Unterstützung rechtzeitig organisieren – bevor eine Krise die Entscheidung vorgibt.

Was der EPS-Test nicht kann

Kein Automatismus

Ein Testergebnis allein entscheidet nicht über die Versorgung. Die individuelle Situation bleibt zentral.

Nicht alles wird erfasst

Frühe palliative Bedürfnisse und psychische Belastungen werden bislang nicht ausreichend abgebildet.

Kein Ersatz fürs Gespräch

Wünsche, Werte, Ängste und persönliche Prioritäten brauchen Zeit und ein persönliches Gespräch.

Der EPS-Test ist eine Orientierungshilfe – kein Etikett.

Was können Betroffene selbst ansprechen?

„Wer hilft mir, wenn die Situation zu Hause schwieriger wird?“

„Was können wir für Krisen im Voraus planen?“

„Wer koordiniert die verschiedenen Fachpersonen und Dienste?“

„Wäre ein spezialisiertes Palliative-Care-Team für mich sinnvoll?“

Sie müssen nicht warten, bis „es schlimm genug“ ist, um diese Fragen zu stellen.

Die wichtigsten Botschaften

1

Früh ansprechen

Palliative Unterstützung kann im Krankheitsverlauf früh mitgedacht werden.

2

Bedarf statt Zeitpunkt

Komplexität und Bedürfnisse sind wichtiger als ein bestimmtes Krankheitsstadium.

3

Gemeinsam entscheiden

Der EPS-Test kann Fachpersonen Orientierung geben – das Gespräch bleibt entscheidend.

Ziel ist nicht „mehr Palliative Care“ – sondern die passende Unterstützung zur passenden Zeit.

palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

EPS-Test & Schulung – weitere Informationen

1

Online-Schulung

Ca. 30 Minuten: Einführung in die Anwendung des EPS-Tests – kompakt, praxisnah und direkt online.

2

EPS-Test direkt online

EPS-Test mit integrierter Schulung und FAQ: eps.palliative.ch

3

palliative.ch

Projektinformationen, Erfahrungsbericht und weitere Angebote: www.palliative.ch

Weitere Informationen und der EPS-Test sind frei online zugänglich.

Nicht die Diagnose entscheidet, wann spezialisierte Palliative Care gebraucht wird – sondern die individuelle Situation und der Unterstützungsbedarf.

Der EPS-Test kann helfen, diesen Bedarf sichtbar zu machen.

Daniela Foos
Leiterin Fachstelle ambulante spezialisierte Palliative Care
Co-Projektleitung «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care»

Danke für Ihre Aufmerksamkeit.