



## Die neue Infostelle für Palliative Care in Baselland



Heike Gudat

Wenn nach langen Jahren der Krankheit alle Behandlungen ausgeschöpft sind, wenn plötzlich die Diagnose einer unheilbaren Krankheit gestellt wird, wenn sich Familien bei der Pflege und Begleitung kranker Angehöriger erschöpfen, dann stellt sich die Frage nach Palliative Care. Nur – viele Betroffene wissen in diesem Moment vor lauter Arbeit und Sorgen gar nicht, welche Fragen sie sich eigentlich stellen müssten. Und wenn, dann wissen sie nicht, an wen sie sich wenden sollen. Die kantonale Informationsstelle für Palliative Care Baselland ist eine der Anlaufstellen, die für diese Fragen zur Verfügung stehen. Sie ist jeden Werktagmorgen offen und über die Nummer 061 706 92 30 erreichbar. Bedient wird sie durch erfahrene Fachpersonen des HOSPIZ IM PARK – 2 Ärztinnen und 2 Pflegenden.

### Was ist «Palliative Care»?

Die palliative Medizin, Pflege und Begleitung ist ein fester und anerkannter Bestandteil der modernen Medizin. Auch bei uns wird heute eher von «Palliative Care» gesprochen, weil der

Begriff «Care» die umsorgenden Aspekte herausstreicht. Palliative Care soll in erster Linie Leiden lindern und Lebensqualität verbessern, wenn eine langsam fortschreitende, chronische oder sogar eine bedrohliche, unheilbare Krankheit vorliegt. Sie richtet sich nicht nur an die Kranken selber, sondern auch an ihre Angehörigen und Freunde, die sich tagein und tagaus kümmern und oft still mitleiden. Palliative Care schliesst medizinische Aspekte ein, aber auch psychologische, soziale und spirituelle. Wenn man vom Grundsatz ausgeht, Lebensqualität zu bewahren, versteht man auch, warum Palliative Care nicht nur eine Angelegenheit am Lebensende ist, sondern schon ganz früh eine Rolle spielt – manchmal schon ab Diagnose. Dann geht es natürlich nicht um das Thema «Sterben». Sinnfragen («warum ich?»), belastende Beschwerden, Fragen zur Zukunft und auch Trauer sind Aspekte, die ab Beginn einer Krankheit bestehen können und für die es oft Hilfe und Entlastung gibt – nur muss man sie kennen.

### Auch bei COPD, Herzkrankheit, Demenz und ALS?

Unbedingt! Auch unter Fachleuten ist noch zu wenig bekannt, dass Palliative Care nicht nur Menschen mit Krebs angeht. Nur ein Bruchteil aller chronisch oder unheilbar kranken Menschen leidet an einem Tumor. Dabei klagen Menschen mit Nichttumor-Erkrankungen oft über mehr Beschwerden als Krebsbetroffene. So äussern Menschen mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen im Schnitt 8 belastende Beschwerden. Bei Menschen, die wegen Nierenversagen eine Dialyse (Blutwäsche) benötigen, sind es oft doppelt so viele! Auch die Atemnot bei Lungenfibrose oder COPD, einer langsam fortschreitenden Lungenerkrankung, ist quälend. Vorsichtige palliative Massnahmen neben den lebensverlängernden Behandlungen sind einfach, effizient und heben die Lebensqualität

### Liebe Leserinnen, liebe Leser

Die heutige Ausgabe befasst sich mit drei unterschiedlichen Themenbereichen, der Fürsorge, der Vorsorge und der Selbstsorge. Der Hauptartikel beschäftigt sich mit der Fürsorge und beschreibt die neue Infostelle Palliative Care Baselland. Angehörige und Betroffene können sich an diese Stelle wenden, wenn sich die letzte Frage vor dem Sterben stellt: Wie soll der Sterbeprozess von statten gehen? Jeder hat dazu seine eigene Vorstellung; dabei kann die Infostelle Palliative Care helfen, offene Fragen zu beantworten. Der Vorsorge dient die vom Dachverband Schweizerischer Patientenstellen zusammen mit Betroffenen und Fachärztinnen entwickelte Darm-Check-App. Erika Ziltener stellt Ihnen diese App vor. Der Artikel von Sylvia Bachmann befasst sich mit dem Thema Spitalrechnungen. Die Spitäler und immer mehr Arztpraxen rechnen direkt mit den Krankenkassen ab, ohne den Patienten eine Kopie der Rechnung zuzustellen, obwohl sie gesetzlich dazu verpflichtet wären. Auf der Abrechnung der Krankenkasse sieht die Patientin zwar, wie hoch die Rechnung des Spitals/der Arztpraxis ist, aber nicht, welche Leistungen in Rechnung gestellt wurden. So kann der Patient nicht überprüfen, ob die Rechnung korrekt ist. Sylvia Bachmann beschreibt einen konkreten Fall, bei welchem zwei Spitäler durch fehlerhafte Rechnungen zu höheren Einnahmen im 5-stelligen Bereich gelangt sind. Die Krankenkassen verfügen nicht über die Ressourcen, um alle Spital- und Arztrechnungen zu kontrollieren. Somit bleibt es am Patienten selber, beim Spital oder Arzt eine Kopie der Rechnung zu verlangen und deren Korrektheit zu überprüfen. Hier steckt ein riesiges Sparpotential, das noch entdeckt und gefördert werden muss im Sinne der Selbstvorsorge. Die Mitarbeiterinnen der Patientenstellen sind gerne bereit, Ihnen bei der Überprüfung von Rechnungen behilflich zu sein.

Martin Lutz



Fortsetzung von Seite 1

erheblich. Nur denken auch viele Fachleute zu spät daran oder haben Hemmungen, Morphin und andere Opiode in kleinen Mengen einzusetzen. Dabei weiss man heute von zahlreichen Erkrankungen, dass die bessere Lebensqualität unter Palliative Care möglicherweise auch die Lebenszeit verlängern kann. Bei fortgeschrittenen Lungentumoren ist dies inzwischen bewiesen.

Aber auch die Angehörigen profitieren von früher Palliative Care. Sie leisten Enormes und das über lange Zeit. Oft werden Netze durch Fachleute erst dann geknüpft, wenn die Angehörigen am Rand ihrer Kräfte stehen. Manchmal können sie vor lauter Erschöpfung keine weiteren Hilfspersonen ertragen. Diese paradoxe Situation ist gut bekannt und oft kaum noch zu lösen. Dabei existieren in unserer Region zahlreiche Organisationen, welche den betroffenen Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen früh unter die Arme greifen können. Allein in Basel sind es über 80 Anbieter. Niemand kann dies überschauen, wenn er sich nicht regelmässig damit beschäftigt. Dafür steht jedoch die Informationsstelle zur Verfügung und berät, auf die individuelle Situation zugeschnitten. Unterstützungsbeiträge durch den Kanton machen es möglich, dass dieser Dienst niederschwellig und kostenlos funktioniert.

### Beispiele aus der Praxis

Die Ehefrau eines tumorerkrankten Mannes wandte sich nach einem Tipp der Nachbarin an die Infostelle. Bei ihrem Ehemann war es vor 6 Monaten zu einem Rückfall seines Lungenkarzinoms gekommen. Nach wochenlangen Chemotherapien und dem letzten «sauberen» CT-Befund («Ihr Tumor ist weg») war dies ein herber Schlag. Nun waren die Chemotherapien wieder aufgenommen worden, er hoffte inständig auf eine nochmalige Verbesserung, die Ehefrau sah jedoch den schleichenden Zerfall. Sagen durfte sie nichts. Innerlich fragte sie sich jedoch, wie dies alles weitergehen sollte: Wer die immer komplexere Pflege zu Hause übernehmen könnte, ob sie ihre geliebte Arbeit aufgeben müsste, wie sie mit den Kindern sprechen sollte, was sie bei einer Krise zu Hause tun könnte, wie lange sie überhaupt noch zusammen sein könnten. Weil diese Dinge

am Telefon kaum zu besprechen sind, kam sie anderntags vorbei. Bis dahin lagen die Akten aus dem Spital vor. In einem einstündigen Gespräch wurden alle ihre Fragen erörtert. Es war ein schwieriges, trauriges, aber auch ein entlastendes Gespräch. Gemeinsam wurde beschlossen, bei der Onkologin um ein Standortgespräch zu bitten. Die Ehefrau erhielt den Prospekt der Spitalexternen Onkologiepflege (SEOP), die zwei Tage später bei der Familie für ein Erstgespräch vorbeikam. Der Hausarzt, der lange Zeit nicht mehr involviert worden war, wurde kontaktiert und kam auf Hausbesuch. Die Onkologin führte wenige Tage später das gewünschte Familiengespräch und meldete den Ehemann vorsorglich im Hospiz an – für den Fall, dass es zu Hause nicht mehr ginge. Anfänglich fiel es dem Ehemann sehr schwer, sich auf all dies einzulassen - das passte doch alles nicht zu seinen Hoffnungen! Die Klärungen, die Versorgungssicherheit und die praktische Unterstützung durch das erweiterte Netz verschafften ihm und seiner Ehefrau aber neue Lebensqualitäten und die Perspektive, wirklich so lange wie möglich zu Hause bleiben zu können.

In einem anderen Fall meldete sich eine Frau am Telefon. Sie könne nicht lange sprechen, sie habe eine Lungenfibrose und nehme dafür «dieses teure Medikament», das die Krankheit aufhalte. Die Luftnot sei so quälend, dass sie nicht mehr weiterwisse. Sie wolle dringend wissen, was man dagegen tun könne. Da sie schon nach wenigen Sätzen ganz ausser Atem war, musste es schnell gehen. Die Infostelle wird immer von einer erfahrenen Fachperson bedient, so müssen Betroffene nicht lange verbunden werden. Die Anruferin wurde nach ihrer Adresse und ihrem behandelnden Arzt gefragt. Sie war einverstanden, dass man mit ihm Kontakt aufnehmen, die palliativen Möglichkeiten besprechen und sie wieder anrufen würde. Mit dem Arzt wurde vereinbart, die Patientin zu Hause zu besuchen. Dies übernahm erneut die SEOP, die übrigens auch Nichttumor-Patienten behandelt. Neben der bisherigen, lebenserhaltenden Therapie wurde ganz vorsichtig eine Behandlung mit Morphin begonnen, zu dem es in dieser Situation leider keine Alternativen gibt. Dazu musste die Patientin täglich besucht

werden, bis das Medikament gut eingestellt war. Unter geringen Morphindosen gab sie eine deutliche Linderung der Atemnot an und fühlte sich plötzlich auch viel weniger müde. Dies ist nicht weiter überraschend, denn nichts erschöpft mehr als ständiger Stress. Die Situation blieb offenbar noch einige Wochen stabil.

Oft sind Anrufe jedoch rasch erledigt. Jemand wünscht eine Patientenverfügung, einen Flyer oder fragt nach einer Adresse. Ärzte oder Pflegende erhalten medizinischen oder pflegerischen Rat, auch für sie ist der Dienst kostenlos.

### Palliative Care ist keine Privatsache

Palliativmedizinische Leistungen müssen für alle betroffenen Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen niederschwellig verfügbar sein. Dabei darf es keine Rolle spielen, ob jemand hospitalisiert ist, zu Hause lebt, im Pflegeheim oder in einem Behindertenheim, welche Erkrankung er hat und über wieviel Geld er verfügt. So unterschiedlich Krankheiten heute verlaufen, so sorgfältig müssen für jeden einzelnen auch die palliativmedizinischen Möglichkeiten geklärt werden. Früher oder später werden sie fast immer nötig sein. So selbstverständlich, wie man zur Onkologin und zum Lungenspezialisten geht, darf man sich von Fachleuten auch über die vielen palliativmedizinischen Angebote beraten lassen. Die Infostelle im HOSPIZ IM PARK bietet diese Möglichkeit als Anlaufstelle, Beratungsdienst und Drehscheibe für eine möglichst gute Lebensqualität in schwerer Krankheit.

Heike Gudat  
Chefärztin und ärztliche Direktorin  
Hospiz im Park, Arlesheim

### INFOSTELLE PALLIATIVE CARE BASELLAND

Montag bis Freitag 9 – 12 Uhr  
(übrige Zeiten Telefonbeantworter)  
Telefon: 061 706 92 30  
Mail: [infostelle@hospizimpark.ch](mailto:infostelle@hospizimpark.ch)



## Vertrauen ist gut, Kontrolle ist besser!

Die folgende Situation dürfte sich sicherlich auch schon in Ihrem Patientinnen/Patientenalltag abgespielt haben: Nach einer Behandlung, entweder im Spital oder in einer Arztpraxis erhalten Sie eine Zeit später einen Brief Ihrer Krankenkasse mit einer Abrechnung der Behandlungskosten, denn der Leistungserbringer hat direkt mit Ihrer Krankenkasse abgerechnet. Doch hatten Sie zuvor eine Orientierungskopie des Leistungserbringers erhalten? Konnten Sie kontrollieren, was genau abgerechnet wurde? Konnten Sie die Behandlung «nachvollziehen»? Wohl eher nicht. Leider. Obwohl es für die Abrechnungsart TP (tiers payant), also direkte Abrechnung von Leistungserbringer mit Ihrer Krankenkasse, laut Krankenversicherungsgesetz (KVG) in Artikel 42 Abs 3 KVG gesetzlich vorgeschrieben wäre.

Genau in dieser Grauzone wird leider viel gemauschelt. Ein anschauliches Beispiel kursierte am 13.5.14 in den Medien (Tagesanzeiger und Schweiz Aktuell berichteten). Da wurden 2014 einer Patientin vom Unispital Basel über 54'000.- zu viel in Rechnung gestellt und 2009 im Bruderholzspital über 27'000.- zu viel. Die Krankenkasse hat beide fehlerhaften Rechnungen

bezahlt und erst auf Intervention korrigieren lassen.

Die Krankenkassenverbände kennen die Problematik. Selbst der Bundesrat weiss um die fehlende Kontrolle, welche die Kantone durchführen müssten. Und genau hier liegt meines Erachtens ein grosses Kostenproblem, welches einfach Jahr für Jahr auf die Prämienzahler «umverteilt» wird.

Als Medizinische Praxisassistentin kenne ich «beide Seiten» und lade Sie, geschätzte Patientin, geschätzter Patient ein, ihr Recht auf Transparenz und Kontrolle einzufordern. Sie haben gesetzlich das Recht auf eine Orientierungskopie einer Rechnung, wenn direkt mit Ihrer Krankenkasse abgerechnet wird, sei es von einer Arztpraxis oder auch vom Spital. Nehmen Sie sich die Zeit, fordern Sie die Kopie an und schauen Sie diese sorgfältig durch. Bei Fragen oder Unklarheiten wird Ihnen die Patientenstelle gerne behilflich sein. Nur so können nicht gerechtfertigte oder falsche Leistungsabrechnungen aufgedeckt werden. Denn nur Sie als Patientin oder Patient wissen, ob die Rechnung stimmen kann. Jährlich werden im zweistelligen Millionen-Betrag Rechnungen von den

Krankenkassen bezahlt, welche in irgendeiner Weise fehlerhaft sind.

Da die Krankenkassen jedoch im Zusatzversicherungsbereich, welcher von der FINMA kontrolliert wird, über den Wert der einzelnen Taxpunkte (in Belegspitalen) mit den Spitälern verhandeln müssen, haben die Kassen kein grosses Interesse daran, den Spitälern auf die Füsse zu treten. Denn wer schneidet sich schon gerne den Ast ab, auf dem er selber sitzt? Und so schliesst sich der Kreis. Alle involvierten Instanzen kennen die Problematik, das offene Geheimnis der fehlerhaften Abrechnungen, doch niemand unternimmt etwas. Am Ende der Kette stehen die Prämienzahlerinnen und Prämienzahler, welche Jahr für Jahr mehr Prämien bezahlen müssen und die Differenz bei den Kassen ausgleichen müssen.

Es ist äusserst wichtig, dass von Seiten der Patientinnen und Patienten die Aushändigung der Orientierungskopie eingefordert wird und so die gesetzliche Bestimmung des Krankenversicherungsgesetzes umgesetzt wird.

Sylvia Bachmann

---

## APP «Darm Check»: Patienten und Ärzte entscheiden mit Hilfe der App gemeinsam

Nahezu täglich werden wir über die Medien oder von Fachpersonen mit Themen rund um die Krebsvorsorge konfrontiert. Weder die Inputs zum Prostatakrebstest per Blutanalyse noch Fragen zur Mammographie oder dem Darmkrebscreening lassen uns unberührt. Wenn jemand einen Entscheid zu einer Vorsorgeuntersuchung fällen will, ist die betroffene Person mit einer Flut von Informationen, widersprüchlichen Botschaften und nicht selten mit kontroversen Fachmeinungen konfrontiert. Allein gelassen mit der Angst, den optimalen Zeitpunkt für eine Vorsorgeuntersuchung zu verpassen, muss sie den Entscheid fällen ohne den individuellen Nutzen und die Risiken zu kennen. Unter diesen Bedingungen ist ein mündiger Entscheid nicht möglich.

Diese Ausgangslage hat uns veranlasst, zusammen mit betroffenen

Personen und Fachleuten nach Lösungen zu suchen. Der DVSP hat deshalb zusammen mit Betroffenen sowie Fachärztinnen und -ärzten die App «Darm Check» entwickelt. Sie ermöglicht die partizipative Entscheidungsfindung / Shared Decision Making (SDM) bei der Darmkrebsvorsorge. Es basiert auf einem Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient, die gemeinsam über die Behandlung entscheiden. Konkret bedeutet es die Einbindung von Wünschen, Werten, Präferenzen, Präventionsmöglichkeiten, Lebenshaltung und Lebensqualität der Patientin in den Behandlungsprozess. Es unterstützt somit den Patienten und den Arzt, die individuell passende Entscheidung für eine Untersuchung oder Behandlung zu treffen.

Das Resultat der APP «Darm Check» kann mit der Ärztin besprochen

werden. Es kann anzeigen, dass ein ärztlicher Untersuch bzw. die Konsultation nötig, oder das Risiko an Darmkrebs zu erkranken zum jetzigen Zeitpunkt zu gering für ein Screening ist. So oder so gilt es zu bedenken, dass die App das Gespräch mit dem Arzt nicht ersetzt.

Ausserdem informiert die APP - ausgehend vom Gesundheitszustand und der Lebenshaltung - auch über Darmgesundheit, zeigt Vorsorgemassnahmen auf und erklärt Darmuntersuchungsmethoden.

Die APP kann im Apple APP Store oder Google Play Store kostenlos heruntergeladen werden.

Erika Ziltener  
Präsidentin des Dachverbands  
Schweizerischer Patientenstellen



# Einladung zur Generalversammlung

**Am Dienstag, 5. Juni 2018, 19:30 Uhr**

**An der Patientenstelle Basel, Hebelstrasse 53, 4056 Basel**

(Nähe Parking Universitätsspital, Bus 30 und 33 Haltestelle Bernoullianum,  
Tram 3 Haltestelle Pilgerstrasse)

## Traktanden

- Begrüssung
- Abnahme des Protokolls der Ordentlichen Generalversammlung vom 13. Juni 2017
- Jahresbericht 2017 der Patientenstelle
- Jahresrechnung 2017
- Bericht der Revisoren
- Budget 2018
- Wahl der Revisoren und des Vorstandes \*
- Varia

\* Die bisherigen Vorstandsmitglieder Simone Abt, Patrick Kury, Martin Lutz, Christine Odermatt, Marina Werder und Heinz Volken stellen sich für ein weiteres Jahr zur Verfügung. Neu kandidiert Sylvia Bachmann für den Vorstand.

Der Vorstand hofft auf reges Interesse und würde sich freuen, viele Mitglieder der Patientenstelle Basel an diesem Anlass begrüssen zu dürfen. Auch Nichtmitglieder sind herzlich willkommen.

## Aus dem Vorstand

Wie Sie aus der Einladung zur Generalversammlung entnehmen können, stellt sich Sylvia Bachmann als neues Vorstandsmitglied zur Wahl. Sie interessiert sich sehr für die Patientenstelle und hat für die vorliegende Ausgabe bereits einen Beitrag verfasst. Hier stellt sie sich Ihnen kurz vor.



„Ich bin 47 Jahre alt, in Nenzlingen aufgewachsen, wo ich noch heute mit meiner Familie lebe. Seit 25 Jahren arbeite ich als Medizinische Praxisassistentin. Durch meine Tätigkeit in verschiede-

nen Arztpraxen kenne ich die Anliegen und Sorgen der Patientinnen und Patienten sehr gut. Wie wichtig Vereinsarbeit ist, zeigte mir die Zeit als Gemeinderätin, Geschäfts- und Rechnungsprüfungskommissionsmitglied und auch als aktives SP-Mitglied. Ich bin mir der Verantwortung bewusst, welche mit der Vorstandsarbeit verbunden ist und bin gerne bereit, diese neue Herausforderung anzunehmen.“

Der Vorstand unterstützt die Kandidatur von Sylvia Bachmann und empfiehlt sie Ihnen zur Wahl.

## Die wichtigsten Zahlen

	2017	2016	2015
Telefongespräche	1432	1539	1636
davon telefonische Kurzberatungen	288	313	380
Persönliche Beratungen	53	53	69
Neue Dossiers	96	105	102
Total Dossiers in Bearbeitung	162	179	175
Abgeschlossene Dossiers	106	113	101
- mit positivem Ergebnis	19	20	22
- mit negativem Ergebnis	20	16	32
- Beratung	6	5	5
- Kurzberatung	56	61	33
- an Anwalt weitergeleitet	5	11	9
Mitglieder	268	273	281

## Impressum

Patientenstelle Basel  
Hebelstrasse 53  
Postfach  
4002 Basel  
Tel. 061 261 42 41  
Fax 061 263 82 92  
www.patientenstelle.ch  
E-Mail:  
patientenstelle.basel@bluewin.ch

PC 40-8206-5

Öffnungszeiten: Termine nur nach telefonischer Vereinbarung

Redaktion: Christine Odermatt  
Gestaltung: Markus Odermatt  
Druck:  
R.Gysin Druckerei, 4147 Aesch