



Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland

Der Betreuungsplan aus Sicht von Angehörigen, Fachpersonen und Experten

**Voraussetzungen, Erfahrungen und Hindernisse für den Einsatz
eines Betreuungsplans in der palliativen Grundversorgung.
Eine Mixed-Methods-Untersuchung.**

Schmid Margareta, Ziegler Sarah, Bachmann-Mettler Irène,
Rosemann Thomas, Puhan Milo

Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit mit Unterstützung der
Ärztelasse Genossenschaft

Februar 2016

Auftrag Nr. 14.000901/704.0001/-668 vom 5.3.2014



Impressum

Gesamtleitung

Prof. Dr. med. et phil. Milo Puhan, Direktor, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (EBPI), Universität Zürich in Zusammenarbeit mit

Prof. Dr. med. Thomas Rosemann, Direktor, Institut für Hausarztmedizin (IHAM), Universitätsspital, Universität Zürich

Projektleitung

Dr. med. Margareta Schmid (EBPI)

Irene Bachmann-Mettler (IHAM)

Wissenschaftliche Projekt-Mitarbeiterin

Sarah Ziegler, MSc Psychologie UZH (EBPI)



Inhaltsverzeichnis

Impressum	2
Management Summary	6
Résumé	9
1 Einleitung	13
2 Der Betreuungsplan Palliative Care Solothurn	14
3 Studienziele und Operationalisierung	15
3.1 Ziele der Nutzenstudie	15
3.2 Ursprüngliche Grundlagen für die Nutzenstudie – Nutzenbewertung von eHealth-Anwendungen	16
3.3 Operationalisierung der Nutzendimensionen für die qualitative Untersuchung	17
3.4 Untersuchte Perspektiven zum Betreuungsplan	18
4 Methoden	19
4.1 Literaturübersicht	19
4.2 Abklärungen zur Verbreitung des Betreuungsplans Palliative Care	19
4.3 Übersicht über die Untersuchungsmethoden	20
5 Datenerhebungen	20
5.1 Internetbasierte Vollerhebung	20
5.1.1 Ziele der Erhebung	20
5.1.2 Aufbau der internetbasierten Vollerhebung	21
5.1.3 Rekrutierung der Teilnehmenden	22
5.1.4 Durchführung der Befragung	22
5.1.5 Eingeladene Institutionen und Fachpersonen zur Befragung	22
5.1.6 Detaillierter Aufbau des Fragebogens	23
5.2 Qualitative Erhebungen	25
5.2.1 Rekrutierung der Teilnehmenden	25



5.2.2 Durchführung von Fokusgruppe und Interviews	27
5.3 Datenanalyse der Gruppendiskussion und Interviews	28
6 Resultate der internetbasierten Vollerhebung	29
6.1 Rücklauf	29
6.2 Demographische Daten der Teilnehmenden	30
6.3 Ergebnisse der internetbasierten Vollerhebung	31
6.3.1 Ergebnisse der Basisfragen	31
6.3.2 Ergebnisgruppen	34
6.3.3 Ergebnisgruppe 1 – Kenntnisse Nein, Bedarf Ja	34
6.3.4 Ergebnisgruppe 2 – Kenntnisse Ja, Bedarf Nein	35
6.3.5 Ergebnisgruppe 3 – Kenntnisse Ja, Bedarf Ja	37
6.3.6 Hindernisse für den Einsatz des Betreuungsplans	39
6.3.7 Massnahmen zur Förderung der Anwendung des Betreuungsplans	40
6.4 Bereitschaft zur weiteren Teilnahme an der Nutzenstudie	41
6.5 Fazit aus der Vollerhebung	41
6.6 Detaillierte Ergebnisse der Erhebung	42
7 Resultate der qualitativen Untersuchung	43
7.1 Perspektive der Hausärztinnen und Hausärzte	43
7.1.1 Interviewpartner	43
7.1.2 Indikation und Häufigkeit des Einsatzes	43
7.1.3 Ergebnisse der Interviews mit Ärzten und Ärztinnen	43
7.2 Perspektive von Spitex und Pflegeheimen (Fokusgruppe)	57
7.2.1 Teilnehmende der Fokusgruppen-Diskussion	57
7.2.2 Ergebnisse der Fokusgruppendiskussion mit Pflegefachpersonen	58
7.3 Perspektive Angehörige	74
7.3.1 Demographische Daten	74
7.3.2 Ergebnisse Interviews mit Angehörigen	74
7.4 Die Anwendung von Betreuungsplänen in anderen Kantonen	85



7.4.1 Teilnehmende	85
7.4.2 Einsatz des Betreuungsplans in komplexen Situationen	85
7.4.3 Initiierung des Betreuungsplans	85
7.4.4 Vor- und Nachteile	86
8 Der Betreuungsplan aus Sicht der Expertinnen und Experten	86
9 Der Betreuungsplan aus Sicht des Initiators	89
9.1 Voraussetzungen für den Einsatz des Betreuungsplans	89
9.2 Hindernisse für den Einsatz des Betreuungsplans	90
9.3 Ausblick und Empfehlungen	91
10 Diskussion und Schlussfolgerungen	93
10.1 Voraussetzungen für den Einsatz des Betreuungsplans	93
10.2 Detaillierte Diskussion der Ergebnisse	94
11 Empfehlungen	100
11.1 Empfehlungen zum Betreuungsplan	100
11.2 Generelle Empfehlungen	103
12 Literaturverzeichnis	104
13 Anhang A – I	110
A Betreuungswplan Palliative Care von palliative so	110
Erläuterungen zum Betreuungswplan von palliative so	110
B Nutzendimensionen zum Betreuungswplan Palliative Care	112
C Basisfragebogen Nutzenbewertung eHealth-Anwendungen	114
D Weitere Ergebnisse der Online-Befragung von Fachpersonen	117
F Leitfaden Telefoninterviews mit Hausärztinnen und Hausärzten	124
G Leitfaden Fokusgruppensdiskussion Pflegende	128
I Studententeam und Begleitgruppe	151

Management Summary

Hintergrund

Das Ziel von Palliative Care ist es, schwerkranken und sterbenden Menschen eine ihren Bedürfnissen entsprechende Versorgung zu bieten und ihre Lebensqualität zu verbessern. Ein Grossteil der Menschen möchte zuhause in ihrer gewohnten Umgebung sterben. Um dies zu gewährleisten, werden Menschen in der Palliative Care unter Berücksichtigung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen behandelt und betreut. Dies setzt die Zusammenarbeit von Fachpersonen der verschiedenen Berufsgruppen und mit den Angehörigen voraus. Dabei sind vorausschauende Planung und ein regelmässiger Informationsaustausch in Bezug auf Bedürfnisse und Belastungen der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen von zentraler Bedeutung. Eine kontinuierliche Behandlung und eine gemeinsame Entscheidungsfindung können nur durch Vernetzung der involvierten Fachpersonen im ambulanten und stationären Bereich und unter direktem Einbezug der Patientinnen und Patienten und der Angehörigen gewährleistet werden.

Palliative Care in der Grundversorgung stellt hohe Anforderungen an die beteiligten Fachpersonen und an die Organisation multiprofessioneller Angebote. Fachwissen in Symptommanagement, Kommunikation mit Betroffenen, vorausschauende Planung und eine effiziente interprofessionelle Zusammenarbeit sind wichtige Qualitätskriterien für die Behandlung, Pflege und Betreuung der Patientinnen und Patienten in der ambulanten Versorgung und im Pflegeheim.

Eine Möglichkeit zur Verbesserung von vorausschauender Planung, von Abläufen und Vernetzung der palliativen Betreuung und Behandlung bildet die Anwendung eines Betreuungsplans, der in Papierform oder in elektronischer Form vorliegen kann. Im Kanton Solothurn steht seit 2012 ein einsatzfähiger Betreuungsplan Palliative Care in Papierform wie in elektronischer Form für die Fachpersonen der ambulanten und stationären Betreuung zur Verfügung.

Der Betreuungsplan ist ein Arbeitsinstrument für den Runden Tisch und für den täglichen Informationsaustausch in der interprofessionellen Betreuung in der Palliative Care. Im Betreuungsplan werden Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten, das Symptommanagement und wichtige Entscheidungen erfasst. Wichtige Adressen, Erreichbarkeiten und Rollen der Beteiligten sind darin festgelegt. Unter Einwilligung des Patienten/der Patientin ist auch festgelegt, welche an der Behandlung und Betreuung beteiligten Fachpersonen zu welchen Informationen Zugang haben.

Nutzenstudie zum Palliative Care Betreuungsplan Solothurn

Das Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (EBPI) der Universität Zürich führte in Zusammenarbeit mit dem Institut für Hausarztmedizin (IHAM) im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) mit Unterstützung der Ärztekasse Genossenschaft im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015 eine Nutzenstudie zum Betreuungsplan Palliative Care Kanton Solothurn durch.

Die Untersuchung analysierte in einem ersten Schritt den Stand der Verbreitung des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im benachbarten Seeland. Im zweiten Schritt sollte aufgezeigt werden, welchen Nutzen der Betreuungsplan

für Patientinnen und Patienten, deren Angehörige sowie für die an der Behandlung und Betreuung beteiligten Fachpersonen und Leistungserbringer aufweist. Dabei wurden die Voraussetzungen der Anwendung sowie Lücken und Barrieren und Facilitators für eine weitere Verbreitung des Plans in der ambulanten Palliativ-Versorgung eruiert.

Folgende Fragestellungen standen dabei im Zentrum:

Auf der *Anwendungsebene* sind dies Akzeptanz bei Fachpersonen, bei Patientinnen und Patienten bzw. Angehörigen; Einsatzkriterien; notwendiges Wissen der Fachpersonen, um mit dem Betreuungsplan zu arbeiten; Voraussetzungen damit der Betreuungsplan in der Zusammenarbeit zwischen Institutionen und Leistungserbringern gut funktioniert.

Auf der *Outcome-Ebene* sind dies Zufriedenheit von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Fachpersonen; Einfluss des Betreuungsplans auf die Informationsqualität; Einfluss auf den Prozess- und Organisationsnutzen und insbesondere auf die interprofessionelle Zusammenarbeit.

Und auf der *Impact-Ebene* sind dies Auswirkungen auf die Betreuungs- und Behandlungsqualität und auf die Effizienz in Bezug auf einen optimierten Einsatz von Ressourcen.

Methoden

Für die Untersuchung wurde ein Mixed-Methods-Studiendesign gewählt. Mit einer online basierten Befragung von Ärzten und Fachpersonen der häuslichen Pflege wie der Pflege im Pflegeheim wurden in einem ersten Schritt Kenntnis, Bedarf und Einsatz des Betreuungsplans im Kanton Solothurn und im Berner Seeland untersucht. In einem zweiten Schritt wurde der Nutzen des Betreuungsplans aus verschiedenen Nutzer-Perspektiven mittels leitfadengestützter Fokusgruppen-Diskussion und semistrukturierten Interviews untersucht, um Voraussetzung und mögliche Lösungsansätze für eine breitere Implementierung des Betreuungsplans in der Palliative Care Grundversorgung zu eruieren. Mit Palliative Care Experten wurden weitere Erfahrungen und Voraussetzungen für den Einsatz diskutiert.

Auf der Grundlage des Kategoriensystems der Nutzendimensionen wurde eine qualitative Inhaltsanalyse durchgeführt und bei Bedarf die Kategorien ergänzt. Nach der Kodierung wurde eine Synthese aller wichtigen Ergebnisse gemacht und unter den drei wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen diskutiert.

Das aufgrund dieser Diskussion zusammengestellte Datenmaterial war die Basis für die Interpretation der Ergebnisse und der Bildung von Schlussfolgerungen und Empfehlungen. Ergebnisse, Schlussfolgerungen und Empfehlungen wurden am 1. September 2015 der Begleitgruppe präsentiert und diskutiert und nun im Bericht ergänzt.

Resultate

Der Betreuungsplan wird in der Palliative Care noch eher spärlich eingesetzt wie die online-basierte Befragung der Fachpersonen zeigte. Wird der Betreuungsplan aber eingesetzt, so wird er sehr geschätzt und zeigt seinen Nutzen in erster Linie bei der Funktion als Gesprächsleitfaden bzw. als Checkliste für die vorausschauende Planung. In zweiter Linie liegt der Nutzen in seiner Funktion als Handlungsanweisung für die Angehörigen bei Notfällen. In dritter Linie unterstützt der

Betreuungsplan den Informationsaustausch zwischen den beteiligten Berufsgruppen vor Ort, wenn er zuhause bei der Patientin/beim Patienten aufliegt. Der Betreuungsplan selber ist – wie er heute angewandt wird – nicht ein Kommunikationsmittel im Sinne der Übermittlung von Informationen, der Informationsaustausch zwischen Fachpersonen geschieht heute noch meist per Fax oder E-Mail oder auch per Telefon.

Für Patientinnen und Patienten und Angehörige ist der Nutzen des Betreuungsplans sehr hoch. Er unterstützt sie bei der Auseinandersetzung mit der Gestaltung des Lebensendes und mit dem Entscheidungsprozess. Durch Dokumentation der Entscheidungen und durch den Überblick der erreichbaren Fachpersonen und der für den Notfall geplanten medizinischen und pflegerischen Massnahmen ergeben sich für Patient und Angehörige Autonomie, Sicherheit und Zuversicht.

Insbesondere bei den Pflegenden kamen unabhängig vom Betreuungsplan grundsätzliche Hindernisse in der Palliative Care zur Sprache, welche die Pflege und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Patientinnen und Patienten zuhause erschweren. Es sind dies Schnittstellenprobleme bei Spitalentlassungen, Zeitmangel der Ärzte für die vorausschauende Planung, Lücken bei der Zusammenarbeit zwischen Spezialisten und Grundversorgern, Finanzierung der vorausschauenden Planung etc. Diese Barrieren sind bekannt und in der Schweiz wie international durch viele Studien belegt. Der Betreuungsplan kann hier bei konsequenter Anwendung in Zukunft einen positiven Beitrag leisten.

Schlussfolgerungen

Der Betreuungsplan Palliative Care Solothurn wird von persönlich motivierten Fachpersonen in Palliative Care eingesetzt, ist aber noch weit entfernt von einem flächendeckenden Einsatz und einer Verankerung in der ambulanten und der stationären Palliative Care Versorgung. In Bezug auf die Gültigkeit der Entscheidungen und Verordnungen besteht rechtliche Unsicherheit, da der Betreuungsplan nicht wie die Patientenverfügung gesetzlich verankert ist.

Die Resultate der Studie leisten einen Beitrag zum besseren Verständnis der Faktoren, welche bei der Umsetzung des Betreuungsplans Palliative Care in der Grundversorgung auftreten. Damit Patientinnen und Patienten auch in komplexen Situationen zuhause und im Pflegeheim entsprechend den Qualitätskriterien der Palliative Care betreut werden, bedarf es insbesondere der Zusammenarbeit mit einem spezialisierten Palliative Care Team, welches besondere Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten und Angehörigen gezielter erfasst und die Fachpersonen der Grundversorgung unterstützen kann. Ziele und Anforderungen der Palliative Care beinhalten besondere Aspekte der Kommunikation und Kooperation mit Betroffenen und zwischen den beteiligten Fachpersonen. Dazu bedarf es der weiteren Entwicklung definierter Prozesse und anerkannter Netzwerke, welche alle Anbieter an Palliative Care einbeziehen und regelmässige Fort- und Weiterbildung zur Förderung der Kompetenzen. Die aktuelle Nationale Strategie Palliative Care setzt wegweisende Signale und Schwerpunkte für eine verbesserte Palliative Care in der Grundversorgung. Offen ist jedoch die Klärung der Zusammenarbeit zwischen Grundversorgern, Spezialisten und der stationären Versorgung, welche dringend angegangen werden sollte.

Es sind nach vielen Jahren der Einführung palliativer Versorgungsangebote immer noch zahlreiche politische, strukturelle und finanzielle Lücken vorhanden, sei es durch Sparmassnahmen oder die demographische Entwicklung, die nicht nur die Patientinnen und Patienten betrifft, sondern ebenfalls Ärzte und Pflegefachpersonen. Der breitere Einsatz des Betreuungsplans, noch zu entwickelnder Leitlinien für dessen Einsatz und Konsens für überregional gleiche Pläne können für die palliative Versorgung positive Impulse setzen.

Résumé

Contexte

L'objectif des soins palliatifs est d'offrir aux personnes gravement malades ou mourantes des soins correspondant à leurs besoins et d'améliorer leur qualité de vie. Une grande partie des personnes souhaite mourir chez elle, dans un environnement familial. Afin de rendre cela possible, elles sont traitées et suivies avec des soins palliatifs, dans le respect des dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles. A cette fin, une collaboration entre les membres des différents groupes de professionnels et les membres de la famille est nécessaire. Dans le cadre de cette collaboration, une planification anticipée et un échange régulier d'informations relatives aux besoins et aux charges auxquelles sont soumis les patients et patientes et leurs proches revêtent une importance centrale. Un traitement en continu et la prise de décision commune ne sont possibles que par une mise en réseau des professionnels concernés dans les domaines ambulatoire et hospitalier et en faisant participer directement les patients et leurs proches.

Les soins palliatifs dans le cadre des soins de premier recours sont très exigeants pour les professionnels concernés et en ce qui concerne l'organisation d'offres pluri-professionnelles. Le savoir-faire en matière de gestion des symptômes, la communication avec les personnes concernées, une planification anticipée et une collaboration interprofessionnelle efficace sont des critères de qualité importants pour le traitement, les soins et le suivi des patients, dans le cadre des soins ambulatoires et en EMS.

L'utilisation d'un plan de suivi, sous forme papier ou électronique, offre une possibilité d'améliorer la planification anticipée, les déroulements et la mise en réseau des soins et du traitement palliatifs. Dans le canton de Soleure, un plan de suivi pour les personnes en fin de vie est disponible depuis 2012 sous forme papier et électronique pour la prise en charge en milieu ambulatoire et hospitalier.

Le plan de suivi est un instrument de travail pour la table ronde et pour l'échange quotidien d'informations, dans le suivi interprofessionnel en soins palliatifs. Les besoins du patient, la gestion des symptômes et les décisions importantes sont saisis dans le plan de suivi. Les adresses importantes, les disponibilités et les rôles des intervenants y sont notés. Si le patient y a préalablement donné son consentement, le plan de suivi présente également quels professionnels impliqués dans le traitement et dans les soins de ce dernier ont accès à quelles informations.

Evaluation des bénéfices du plan de suivi du canton de Soleure

L'Institut d'épidémiologie, biostatistique et prévention (EBPI) de l'Université de Zurich a mené une évaluation relative aux bénéfices du plan de suivi Palliative Care du canton de Soleure, en collaboration avec l'Institut universitaire de médecine de famille, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et avec le soutien de la Caisse des Médecins Société coopérative, dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015 ».

Dans une première étape, l'étude a analysé l'état de la diffusion du plan de suivi Palliative Care dans le canton de Soleure et dans le Seeland voisin. Dans une deuxième étape, il s'agissait de montrer l'utilité du plan de suivi pour les patients, leurs proches ainsi que pour les professionnels et fournisseurs de prestations participant au traitement et aux soins. Ce faisant, les conditions pour l'utilisation, les lacunes et les obstacles à une diffusion renforcée du plan dans les soins palliatifs ambulatoires, ainsi que les éléments qui favoriseraient cette dernière ont été étudiés.

Les thèmes suivants ont occupé une place centrale :

Au niveau de l'utilisation, il s'agit de l'acceptation par les professionnels, par les patients ainsi que par leurs proches ; des critères pour l'utilisation ; des connaissances nécessaires des professionnels leur permettant de travailler avec le plan de suivi ; des conditions nécessaires pour que le plan de suivi fonctionne de manière efficace, dans la collaboration entre les institutions et les fournisseurs de prestations.

Au niveau de l'outcome, il s'agit de la satisfaction des patients, des proches et des professionnels ; de l'influence du plan de suivi sur la qualité de l'information ; de l'influence sur le bénéfice au niveau des processus et de l'organisation, notamment sur la collaboration interprofessionnelle.

Et *au niveau de l'impact*, il s'agit des effets sur la qualité des soins et du traitement ainsi que sur l'efficacité relative à un emploi optimisé des ressources.

Méthodes

L'étude utilise une conception de recherche par méthodes mixtes. Dans une première étape, un sondage en ligne de médecins et de professionnels de la santé qui prodiguent des soins à domicile et en EMS a permis d'examiner les connaissances, les besoins et l'utilisation du plan de suivi dans le canton de Soleure et dans le Seeland bernois. Dans une deuxième étape, l'utilité du plan de suivi a été étudiée du point de vue de différentes perspectives d'utilisateurs, au moyen d'une discussion basée sur des entretiens de groupes focalisés (focus group) et d'interviews semi-structurées, afin d'identifier les conditions préalables et les approches possibles pour une utilisation plus généralisée du plan de suivi dans la prise en charge de soins palliatifs en premier recours. Des expériences et des conditions préalables supplémentaires pour l'emploi du plan ont été discutées avec des experts en soins palliatifs.

Fondée sur le système de catégories des dimensions d'utilité, une analyse qualitative du contenu a été effectuée et, lorsque nécessaire, les catégories ont été complétées. Après le codage, une synthèse de tous les résultats importants a été faite, qui a fait l'objet d'une discussion entre les trois collaboratrices scientifiques.

Le matériel de données rassemblé grâce à cette discussion a formé la base pour l'interprétation des résultats et de la formulation de conclusions et de recommandations. Les résultats, les conclusions et les recommandations ont été présentés au groupe d'accompagnement le 1^{er} septembre 2015 et discutés, puis complétés dans le rapport.

Résultats

Le plan de suivi est utilisé de manière encore assez limitée dans les soins palliatifs, comme le montre le sondage en ligne des professionnels. Mais lorsqu'il est employé, le plan de suivi est très apprécié et son utilité apparaît surtout en tant que guide d'entretien ou de liste de contrôle pour une planification anticipée. En deuxième lieu, il est utile dans sa fonction d'instruction pour les proches, en cas d'urgence. En troisième lieu, le plan de suivi sert de soutien pour l'échange d'information sur place entre les groupes professionnels participant, lorsqu'il est affiché au domicile du patient ou de la patiente. Le plan de suivi en lui-même n'est pas, dans son emploi actuel, un moyen de communication dans le sens de la transmission d'informations. En effet, aujourd'hui, l'échange d'informations entre les professionnels se fait généralement encore par fax, par courriel ou par téléphone.

Pour les patients et pour leurs proches, le plan de suivi est d'une grande utilité. Il les soutient lors de la réflexion quant à l'organisation de la dernière phase de vie et du processus de prise de décision. Le fait de documenter les décisions et d'avoir une vue d'ensemble des intervenants joignables ainsi que des mesures médicales et de soins prévues en cas d'urgence, le patient et ses proches gagnent en autonomie, en sécurité et en confiance.

En particulier le personnel soignant a évoqué, indépendamment du plan de suivi, des obstacles généraux rencontrés dans les soins palliatifs, qui rendent difficiles les soins et la prise en charge à domicile de patients gravement malades ou mourants. Il s'agit de problèmes d'interfaces lorsqu'un patient quitte l'hôpital, du manque de temps des médecins pour la planification anticipée, des lacunes dans la collaboration entre les spécialistes et les professionnels prodiguant des soins de base, du financement de la planification anticipée, etc. Ces obstacles sont connus et de nombreuses études en attestent, tant en Suisse qu'au niveau international. Utilisé de manière conséquente, le plan de suivi peut aider à surmonter ces obstacles à l'avenir.

Conclusions

Le plan de suivi du canton de Soleure est employé par des professionnels en soins palliatifs étant personnellement motivés pour ce faire, mais il n'est de loin pas encore utilisé à grande échelle ou ancré dans les soins palliatifs ambulatoires et hospitaliers. Concernant la validité des décisions et des ordonnances, la situation légale est peu claire, le plan de suivi n'étant pas fixé dans la loi, contrairement aux directives anticipées.

Les résultats de l'étude contribuent à une meilleure compréhension des facteurs observables lors de l'utilisation du plan de suivi soleurois dans les soins de base. Une collaboration avec une équipe de soins palliatifs spécialisée est notamment nécessaire afin que les patients soient suivis conformément aux critères de qualité des soins palliatifs, et ce, également dans des situations complexes, à domicile ou en EMS. Une telle équipe serait à même de saisir les besoins spécifiques des patients et de leurs proches de manière plus ciblée et de soutenir les professionnels prodiguant

des soins de base. Les objectifs et les exigences relatifs aux soins palliatifs comprennent des aspects spécifiques de communication et de coopération avec les personnes concernées ainsi qu'entre les professionnels. Pour ce faire, des processus définis et des réseaux reconnus doivent être développés, faisant participer tous les professionnels en soins palliatifs ; de même que des formations continues et des perfectionnements réguliers permettant d'améliorer les compétences. La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs donne des signaux clairs et elle fixe des priorités déterminantes pour améliorer les soins palliatifs de premier recours. Toutefois, la collaboration entre les professionnels fournissant des soins de base, les spécialistes et les soins hospitaliers devrait urgemment être clarifiée, ce qui n'a pas encore été effectué à ce jour.

De nos jours, après l'introduction il y a des années de l'offre en soins palliatifs, de nombreuses lacunes politiques, structurelles et financières persistent, que ce soit en raison de mesures d'austérité ou du développement démographique, qui ne concerne pas que les patients, mais aussi les médecins et le personnel infirmier. Un emploi plus généralisé du plan de suivi et de directives relatives à son utilisation, encore à développer, ainsi qu'un consensus portant sur des plans identiques à un niveau suprarégional permettront de faire avancer les soins palliatifs.

1 Einleitung

Palliative Care in der Grundversorgung bekommt auch der Schweiz mit ihrer alternden Population eine zunehmende Bedeutung. Der Anteil älterer Menschen nimmt stetig zu und die Gruppe der über 65-Jährigen wird aufgrund von Schätzungen von heute 17% bis auf 30% im Jahr 2060 anwachsen (BFS, 2010), verbunden mit einem starken Anstieg an chronischen Krankheiten und multimorbiden Patientinnen und Patienten. Hausärztinnen und Hausärzte und Pflegende der Grundversorgung nehmen in der Versorgung dieser Patientengruppe eine Schlüsselrolle ein.

Studien zeigen, dass die meisten Menschen zuhause sterben möchten, aber oft sterben sie nicht dort (Townsend et al., 1990; Fischer et al., 2004; Cohen et al., 2006; Meeussen et al., 2009). Neuere Analysen dazu zeigten beispielsweise für die Jahre 2007 und 2008 für die Schweiz Anteile von 27.7% von Patientinnen und Patienten, die zuhause verstarben, 46.1% in einem Spital und 26.2% in einem Alters- und Pflegeheim (Hedinger et al., 2014). Eine Studie aus dem UK konnte auch aufzeigen, dass Patientinnen und Patienten wünschen, ihr Hausarzt/ihre Hausärztin würde eine wichtige Rolle in der palliativen Phase übernehmen, speziell in der Kontinuität der Versorgung. Die hausärztliche Begleitung und die Möglichkeit von Hausbesuchen ist für die Patientinnen und Patienten mit der Möglichkeit verbunden, zu Hause sterben zu können (Neergaard et al., 2009, 2010). In Wirklichkeit zeigt sich, dass der Einbezug der Hausärztin/des Hausarztes insbesondere nach einer onkologischen Behandlung oftmals schwierig ist (Aabom, 2009; Kendall et al., 2006; Anvik et al., 2006). Eine andere Studie aus dem UK konnte auch aufzeigen, dass der Hausarzt und Hausärztinnen als Versorger eine wichtige Rolle spielen, sogar auch dann, wenn die Symptomkontrolle nicht genügend war (Hanratty, 2000). Die therapeutische Allianz ist dabei ein Prediktor für die Lebensqualität am Lebensende, was zeigt, dass es wichtig ist, dass die Ärzte sich engagieren, ihre Patientinnen und Patienten bis zum Lebensende zu begleiten und für ihre sterbenden Patienten da sind, und dies in einer Weise, bei der sie das Gefühl bekommen, als Mitmenschen wichtig zu sein (Zhang et al., 2012).

Hier setzt Palliative Care an, um schwerkranken und sterbenden Menschen eine ihren Bedürfnissen entsprechende Versorgung zu bieten und ihre Lebensqualität zu verbessern. Um dies zu gewährleisten, werden Menschen in der Palliative Care unter Berücksichtigung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen behandelt und betreut. Dies setzt die Zusammenarbeit von Fachpersonen der verschiedenen Berufsgruppen und mit den Angehörigen voraus. Dabei sind vorausschauende Planung und ein regelmässiger Informationsaustausch in Bezug auf Bedürfnisse und Belastungen der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen von zentraler Bedeutung. Eine kontinuierliche Behandlung und eine gemeinsame Entscheidungsfindung können nur durch Vernetzung der involvierten Fachpersonen im ambulanten und stationären Bereich und unter direktem Einbezug der Patientinnen und Patienten und der Angehörigen gewährleistet werden.

Um in der Grundversorgung eine qualitativ hochstehende Palliativversorgung schwerstkranker Menschen und am Ende des Lebens zu erreichen, sind in den Leitlinien Palliative Care im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care folgende Aspekte zentral (BAG und GDK, 2010):

- Konkrete Evaluation und Definition individueller Prioritäten und Bedürfnisse in Bezug auf die Gestaltung der letzten Lebensphase
- Kommunikation, um die medizinische, pflegerische und psychosoziale Entscheidungsfindung und Vorausplanung zu ermöglichen
- Behandlung von bestehenden oder zu erwartenden Symptomen und Informationen mit dem Ziel, die Autonomie zu erhalten und die Fähigkeit zum Selbstmanagement belastender Symptome zu stärken
- Vorausplanung für Notfallsituationen zuhause bzw. im gewählten Umfeld

Der Betreuungsplan Palliative Care nimmt diese Aspekte auf und hat zum Ziel, die Betreuung von schwerkranken Menschen zuhause zu erleichtern. Am Runden Tisch wird gemeinsam mit Patientinnen und Patienten und den Angehörigen, mit Arzt/Ärztin und Pflegefachpersonen anhand des Betreuungsplans vorausschauend die Behandlung und Betreuung festgelegt.

2 Der Betreuungsplan Palliative Care Solothurn

Der Betreuungsplan ist ein Arbeitsinstrument für den Runden Tisch und für den täglichen Informationsaustausch in der interprofessionellen palliativen Betreuung. Im Betreuungsplan werden Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten, Symptome, Medikamente und wichtige Entscheidungen erfasst. Wichtige Adressen, Erreichbarkeiten und Rollen sind darin festgelegt. Unter Einwilligung des Patienten/der Patientin ist auch festgelegt, welche an der Behandlung und Betreuung beteiligten Fachpersonen zu welchen Informationen Zugang haben (Cina (a, b), 2012).

Mit dem «Betreuungsplan am Lebensende»

- wird eine vorausschauende Umsetzung der Pflege und Betreuung am Lebensende und damit eine möglichst hohe Lebensqualität bis zum Tod ermöglicht
- wird der Informations- und Kommunikationsfluss zwischen den verschiedenen involvierten Einrichtungen und Gesundheitsfachpersonen sichergestellt
- können die Angehörigen entlastet werden, da das Vorgehen in medizinischen Notfallsituationen besprochen und bekannt ist
- können unnötige und für alle Beteiligten sehr belastende Notfallhospitalisierungen am Lebensende vermieden werden
- wird sichergestellt, dass der Patientenwillen auch in Notfallsituationen bekannt ist und respektiert werden kann
- kann ein Beitrag geleistet werden, dass Entscheidungen für das Lebensende stabiler bleiben als wenn eine Person sich nicht mit dieser Planung beschäftigt hat.

Eine Möglichkeit zur Verbesserung und Erleichterung solcher Planung und Vernetzung bilden heute elektronische Mittel. Im Massnahmenplan der Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015 sollen deshalb die Möglichkeiten von eHealth-Anwendungen aufgezeigt und gefördert werden wie dies ebenfalls in der Strategie des Bundesrates «Gesundheit2020» (BAG, 2013) vorgesehen ist. In der Schweiz werden jedoch internetbasierte Mittel als Möglichkeit zur Verbesserung von Abläufen, Vernetzung und vorausschauender Planung noch eher spärlich eingesetzt.

Im Kanton Solothurn liegt der Betreuungsplan Palliative Care seit 2012 integriert in ein Online-Patientendossier bereit, bei dessen Entwicklung und Umsetzung der Verein «palliative so», die Gesellschaft der Ärztinnen und Ärzte des Kantons Solothurn, die Solothurner Spitäler AG mit Unterstützung des Kantons und der Ärztekasse involviert waren. Im Online-Dossier liegen zwei Basisdokumente vor, die Patientenverfügung und der Betreuungsplan. Der Betreuungsplan ist im Prinzip eine erweiterte Patientenverfügung, die interprofessionell abgestützt sein sollte. Das Online-Patientendossier ermöglicht die elektronische Führung der Krankengeschichte, bei der unter anderem auch Pflegeberichte, ein Medikamentenplan und ein Kommunikationstool integriert sind. Der Betreuungsplan kann als Basisdokument unabhängig vom Online-Patientendossier ausgedruckt oder in eine Praxis- bzw. Spital-Krankengeschichte integriert werden.

Die Datenhoheit bleibt bei den Patientinnen und Patienten. Sie bestimmen, wer Einsicht in den Betreuungsplan nehmen darf. Entscheidungen können jederzeit widerrufen oder verändert werden (Cina (a), 2012).

Mit einer Nutzenstudie zum Betreuungsplan Palliative Care Kanton Solothurn sollten die Möglichkeiten von eHealth-Anwendungen im Bereich Palliative Care aufgezeigt werden (eHealth Suisse, 2013). Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) beauftragte im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015 (BAG und GDK, 2012) das Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention in Zusammenarbeit mit dem Institut für Hausarztmedizin der Universität Zürich mit der Durchführung dieser Nutzenstudie.

3 Studienziele und Operationalisierung

3.1 Ziele der Nutzenstudie

Ziel der Nutzenstudie zum Palliative-Care-Betreuungsplan Solothurn ist es, aufzuzeigen, welchen Nutzen der Betreuungsplan für Patientinnen und Patienten, deren Angehörige sowie für die an der Behandlung und Betreuung beteiligten Fachpersonen und Leistungserbringer aufweist. Um den Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care zu bewerten, standen folgende Fragestellungen im Zentrum, mit dem Ziel, unterschiedliche Nutzendimensionen (Tabelle 1) zu erfassen.

Auf der *Anwendungsebene* sind dies Akzeptanz bei Fachpersonen, bei Patientinnen und Patienten und Angehörigen; Einsatzkriterien; notwendiges Wissen der Fachpersonen, um mit dem Betreuungsplan zu arbeiten; Voraussetzungen damit der Betreuungsplan in der Zusammenarbeit zwischen Institutionen und Leistungserbringern gut funktioniert.

Auf der *Outcome-Ebene* sind dies Zufriedenheit von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen sowie Fachpersonen; Einfluss des Betreuungsplans auf die Informationsqualität; Einfluss auf den Prozess- und Organisationsnutzen und insbesondere auf die interprofessionelle Zusammenarbeit.

Auf der *Impact-Ebene* sind dies Auswirkungen auf die Betreuungs- und Behandlungsqualität und auf die Effizienz in Bezug auf einen optimierten Einsatz von Ressourcen.

Tabelle 1: Zusammenfassung der Nutzendimensionen

Ziel-Ebenen	Ziele: Erfassung unterschiedlicher Nutzendimensionen
Anwendungs-Ebene	Akzeptanz, Voraussetzungen, Hindernisse
Outcome-Ebene	Zufriedenheit, Einfluss auf Informationsqualität, Prozess- und Organisationsnutzen
Impact-Ebene	Einfluss auf Betreuungs- und Behandlungsqualität Einfluss auf Effizienz

3.2 Ursprüngliche Grundlagen für die Nutzenstudie – Nutzenbewertung von eHealth-Anwendungen

Im Rahmen der Ziele der Strategie eHealth Schweiz haben Experten gestützt auf verschiedene Studien und Konzepte, die sich mit dem Nutzen von eHealth-Anwendungen befassen, folgende Nutzendimensionen von eHealth-Anwendungen identifiziert und einen schriftlichen Fragebogen für die Bewertung von e-Health-Anwendungen entwickelt (eHealth Suisse, 2013). Fragebogen siehe Anhang B.

Abbildung 1: Nutzendimensionen zur Nutzenbewertung von eHealth-Anwendungen (Quelle: e-Health Suisse, 2013)

Unmittelbare Nutzen:	Langfristige Nutzen:
Verbesserung der Informationsqualität Bessere medizinische Versorgung durch richtige Information zur richtigen Zeit am richtigen Ort.	Bessere Qualität und höhere Patientensicherheit Die richtige Information zur richtigen Zeit am richtigen Ort hilft, Fehler in der Diagnose zu vermeiden und steigert so die Qualität der Gesundheitsversorgung. ¹
Effizienzsteigerung „eHealth“ ermöglicht einen Mehrwert, weil das Gesundheitswesen durch die Koordination der Akteure und der Prozesse effizienter wird. ²	Reputationssteigerung Die elektronische Vernetzung trägt zur Attraktivität der kantonalen Gesundheitsversorgung / der betreffenden Institution für Patientinnen und Patienten, Fachpersonal und Partner/Zuweiser bei.
	Gesundheitskompetenz³ Indem elektronische Gesundheitsdienste den Patientinnen und Patienten Zugang zu Gesundheitsinformationen und gesundheitsrelevantem Wissen verschaffen, stärken sie die Fähigkeit des Einzelnen, im täglichen Leben Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken.

3.3 Operationalisierung der Nutzendimensionen für die qualitative Untersuchung

Das für die Nutzenbewertung der Online-Version des Betreuungsplans vorgesehene Befragungsinstrument von eHealth Suisse (2013; Anhang B) konnte in der vorliegenden Studie nicht verwendet werden, da die Online-Version des Betreuungsplans bis dato erst sehr spärlich eingesetzt wurde. Damit war es nicht möglich, eine schriftliche Befragung von Anwendern durchzuführen. Als alternative Erhebungsform entschied sich das Studienteam zusammen mit der Begleitgruppe für eine qualitative Vorgehensweise. Auf Basis der definierten Nutzendimensionen wurden Fragen formuliert und Gesprächs-Leitfäden für die zu befragenden Zielgruppen – Angehörige, Hausärztinnen und Hausärzte, Pflegende von Spitex und Heimen sowie Experten – entwickelt. Es wurden diejenigen Fragen umgesetzt, welche nicht spezifisch auf den Online-Betreuungsplan fokussierten, sondern den Betreuungsplan generell betrafen, da bisher mit wenigen Ausnahmen der Betreuungsplan nur in Papierform zum Einsatz kam.

Im Folgenden sind die unterschiedlichen Nutzendimensionen mit den entsprechenden Inhalten zusammengestellt. Die detaillierteren Fragestellungen für die Anwender des Betreuungsplans sind im Anhang B formuliert. Die auf dieser Grundlage erarbeiteten Leitfäden für die Interviews (Angehörige Anhang E, Hausärztinnen und Hausärzte Anhang F) und für die Fokusgruppe (Pflegerinnen Spitex und Heime Anhang G) finden sich im Anhang. Zu den Interviews der Palliativexperten sind die Zusammenfassungen im Anhang H aufgezeichnet.

Tabelle 2: Nutzendimensionen und Inhalte

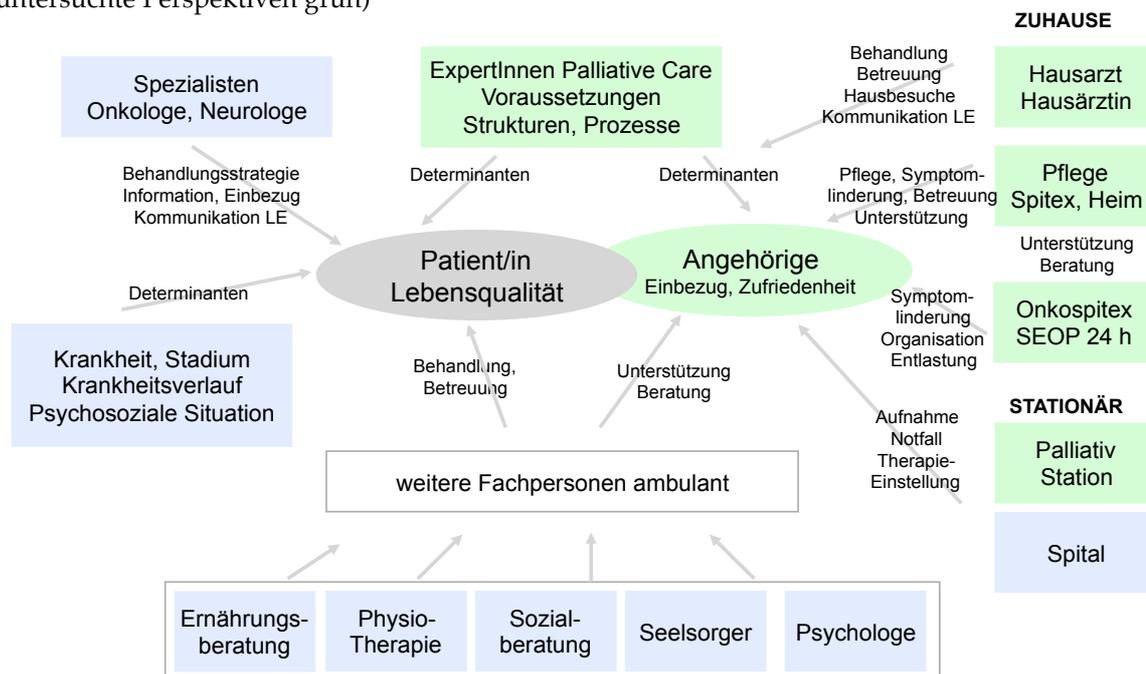
Nutzendimension Informationsqualität	Inhalt
1: Vollständigkeit Entscheidungsqualität	Runder Tisch
	Informationen
	PV Einbezug
2: Verfügbarkeit	Verfügbarkeit: Überweisung
	Verfügbarkeit: Ort
3: Initiierung des BP	Initiierung
	Aktualität der Informationen
	Assessment
4: Kommunikation zw. Schnittstellen Kontinuität	Zusammenarbeit: allgemein
	Zusammenarbeit: HA / Pflegeheim
	Zusammenarbeit: Spital
	Zusammenarbeit: Spezialist
	Zusammenarbeit: Spitex
	Zusammenarbeit: SEOP
	Informationsfluss
5: Korrektheit	Korrektheit
6: Vertraulichkeit	Vertraulichkeit
Nutzendimension Effizienz	Inhalt
7: Verhalten in Akutsituationen Nicht nur für Akutsituationen sondern generell vorausschauend	Verständlichkeit der Entscheidungen
	Akutsituationen: Medikation
	Akutsituationen: Verhalten
8: Arbeitsabläufe des Fachpersonals und Zusammenarbeit mit Angehörigen	Arbeitsabläufe: Fachpersonal
	Zusammenarbeit: Angehörige

9: Leistungserfassung	Leistungserfassung
10: Entscheidungseffizienz/ Konsens	Vorbereitung: Notfall
11: Entschärfte Schnittstellenprobleme	Hospitalisation
12: Entlastung als Infoträger	Entlastung als Infoträger
13: Einbezug der Angehörigen	Einbezug der Angehörigen
14: Zeitersparnis	Zeitersparnis
15: Kosten- und Ressourcenreduktion	Kosten- und Ressourcenreduktion
Nutzendimension Qualität und Patientensicherheit	Inhalt
16: Fehlerrate	Fehlerreduktion
17: Behandlungseffektivität	Austrittsplanung
	Medikations-Kontinuität: Hausarzt
	Medikations-Kontinuität: Spital
	Medikations-Kontinuität: Spezialist
	Verhalten in Akutsituationen
	Grundsätzlicher Mehrwert
18: Behandlungskette	Zusammenarbeit: Spital
	Medikation-Kontinuität: Spital
19: Antizipation von Notfällen und Krisen	Antizipation
20: Patientenwille	Einbezug
	Wünsche des Patienten/ der Patientin
	Behandlungsauftrag

3.4 Untersuchte Perspektiven zum Betreuungsplan

Um ein möglichst vollständiges Bild zur aktuellen Situation der Umsetzung des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im anschliessenden Berner Seeland aufzeigen zu können, kontrastiert die Untersuchung die Perspektiven von betroffenen Angehörigen, von Hausärzten/ Hausärztinnen, von Pflegefachpersonen in der häuslichen Pflege und in Heimen sowie von Palliativ-Experten. Die hier untersuchten Perspektiven sind in Abbildung 2 grün eingefärbt. Auf der Grundlage der generierten Daten werden Ansätze und Empfehlungen für den Einsatz und die Verbreitung des Betreuungsplans Palliative Care in der Grundversorgung formuliert, um Patientinnen und Patienten vermehrt ermöglichen zu können, am Ort ihrer Wahl zu sterben und ihre Lebensqualität bestmöglich aufrecht zu erhalten.

Abbildung 2: Wirkmodell palliative Betreuung schwerkranker Patientinnen und Patienten (untersuchte Perspektiven grün)



4 Methoden

4.1 Literaturübersicht

Im Hinblick auf eine vorerst geplante vorwiegend quantitative Untersuchung zur Online-Version des Betreuungsplans Palliative Care Solothurn wurde in einem ersten Schritt eine Literaturübersicht zum elektronischen Patientendossier durchgeführt und an der Kickoff-Sitzung dem BAG vorgestellt. Der Vollständigkeit halber sind die zusammengestellten Publikationen im Literaturverzeichnis separat aufgeführt, werden hier aber nicht speziell kommentiert.

4.2 Abklärungen zur Verbreitung des Betreuungsplans Palliative Care

Erste Recherchen des Studienteams ergaben, dass die Anzahl Leistungserbringer, welche den Betreuungsplan im Kanton Solothurn und im Berner Seeland zu Beginn der Studie bereits anwandten, nicht genau beziffert werden konnte. Zu dem Zeitpunkt war die Einführung des Betreuungsplans bei rund 60 praktizierenden Ärzten, drei Verantwortlichen der Spitex sowie vier Verantwortlichen von Pflegeheimen abgeschlossen. Dieser Umstand beeinflusste die Wahl der Untersuchungsmethoden und in Zusammenarbeit mit der Begleitgruppe des BAG wurde entschieden, in einem ersten Schritt eine Vollerhebung zur Verbreitung des Betreuungsplans im Kanton Solothurn und im Berner Seeland durchzuführen.

4.3 Übersicht über die Untersuchungsmethoden

Tabelle 3: Übersicht über die quantitativen und qualitativen Erhebungen

Zielgruppen	Erhebungs-Methoden
1. Schritt: internetbasierte Vollerhebung zu Kenntnis und Einsatz des Betreuungsplans	
Grundversorgung und stationäre Versorgung: Ärzte ambulant Spitex, SEOP Alters- und Pflegeheime Ärzte/Ärztinnen und Pflegende Spital	Vollerhebung schriftlicher Online-Fragebogen zu Kenntnis und Einsatz des Betreuungsplans im Kanton Solothurn und Berner Seeland
2. Schritt: Vertiefte Erhebung bei Anwendern des Betreuungsplans in Papierform oder Online-Version	
Pflegefachpersonen von Spitex und Pflegeheimen	Vertiefte Befragung zur Anwendung des Betreuungsplans Fokusgruppendifkussion
Pflegeexpertin Palliative Care SEOP	Vertiefte Befragung zur Anwendung des Betreuungsplans Leitfadengestütztes Interview
Anwender Betreuungsplan Papierform und/oder Online-Version Ärzte/Ärztinnen der Grundversorgung	Vertiefte Befragung zur Anwendung des Betreuungsplans Leitfadengestützte Telefoninterviews
Anwender des Betreuungsplans Papierform und/oder Online-Version Spital und Palliativstation	Vertiefte Befragung zur Anwendung des Betreuungsplans Leitfadengestützte Interviews
3. Schritt: Erhebung bei Betroffenen	
Angehörige von Palliativ-Patientinnen und Patienten	Erfahrungen mit dem Betreuungsplan im konkreten Fall Leitfadengestützte Interviews
4. Schritt: Erhebung bei Experten	
Experten der Palliative Care	Leitfadengestützte Interviews zur Beurteilung von Voraussetzungen und Einsatzmöglichkeiten des Betreuungsplans

5 Datenerhebungen

5.1 Internetbasierte Vollerhebung

5.1.1 Ziele der Erhebung

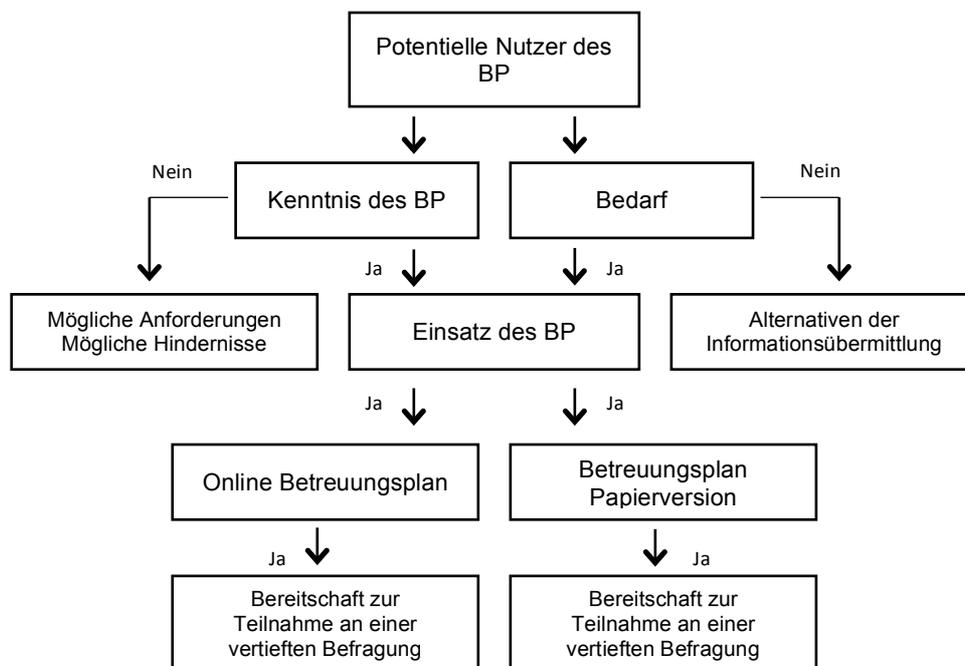
Eine erstmalige, systematische Bestandesaufnahme sollte einen Beitrag zur Orientierung der Anwendung und Kenntnisse des Betreuungsplans im Kanton Solothurn und dem Berner Seeland leisten. Zur detaillierten Situationsanalyse wurde eine internetbasierte Vollerhebung durchgeführt. Diese erste Befragung verfolgte einerseits das Ziel, Bekanntheit und Umfang der Anwendung des Betreuungsplans innerhalb der medizinischen und pflegerischen Leistungserbringer im Kanton Solothurn und im Berner Seeland systematisch darzustellen. Andererseits wurde die Bereitschaft zur Teilnahme an einer vertieften Befragung zu Nutzen und Erfolgsfaktoren des Betreuungsplans erfasst.

5.1.2 Aufbau der internetbasierten Vollerhebung

Auf Grundlage des Pflichtenheftes des BAG, Unterlagen zur Nutzenbewertung von e-Health-Anwendungen sowie ergänzenden Literatur- und Dokumentenrecherchen wurde ein strukturierter Online-Fragebogen erarbeitet, der nach Rücksprache mit der Begleitgruppe des BAG und ersten Pretests innerhalb der Auftragsgruppe nochmals angepasst wurde (siehe Anhang B,G). Der Fragebogen ist systematisch aufgebaut, so dass jedem Teilnehmenden zu Beginn zwei Basisfragen gestellt werden. Die Basisfragen beinhalten die Fragen nach den Kenntnissen und dem Bedarf des Betreuungsplans Palliative Care.

In Abhängigkeit der Kenntnisse und des Bedarfs folgen Fragen zum Einsatz des Betreuungsplans, möglichen Anforderungen und Hindernissen sowie zu Alternativen der Informationsübermittlung. Teilnehmende, die den Betreuungsplan Palliative Care anwenden, werden abschliessend zu einer vertieften Befragung eingeladen und gebeten bei Interesse ihre Kontaktdaten zu hinterlassen (siehe Abbildung 3). Von sämtlichen Teilnehmenden wurden demographische Daten erfasst. Diese schliessen das Alter, das Geschlecht, den Beruf und den Arbeitsort mit ein. Die Befragung dauerte maximal 5 Minuten. Für die Beantwortung des Fragebogens hatten die Teilnehmer 4 Wochen Zeit. Nach Ablauf der ersten zwei Wochen wurden Personen, die den Fragebogen noch nicht beendet oder noch nicht teilgenommen hatten über eine Erinnerungsmail nochmals darauf aufmerksam gemacht.

Abbildung 3: Aufbau der internetbasierten Vollerhebung



5.1.3 Rekrutierung der Teilnehmenden

Die Ärzte und Ärztinnen wurden für uns direkt von der Gesellschaft der Ärztinnen und Ärzte des Kantons Solothurn (GAeSO) durch die Zusendung eines Umfragelinks anonym befragt. Dr. Cina informierte im Rahmen eines Ärztezirkels die Ärzte über die internetbasierte Vollerhebung. Insgesamt wurden der Studienleitung die Kontaktdaten von 38 Ärzten aus Medizentren, Gemeinschafts- und Einzelpraxen zur Verfügung gestellt. Diese erhielten den Umfragelink an ihre persönliche E-Mail-Adresse.

Die Rekrutierung der regionalen Spitex-Vereine erfolgte über das Mitgliederverzeichnis, das uns vom Spitex Verband Kanton Solothurn zur Verfügung gestellt wurde sowie anhand einer Adressliste der regionalen Spitexvereine Berner Seeland; die Pflegedienstleitungen der Alters- und Pflegeheime konnten auf Basis der Adressliste der Alters- und Pflegeheime rekrutiert werden, die uns die Gemeinschaft Solothurnischer Alters- und Pflegeheime zur Verfügung stellte.

5.1.4 Durchführung der Befragung

Die internetbasierte Vollerhebung wurde im Zeitraum 11. August 2014 bis zum 8. September 2014 durchgeführt und gibt den Stand der Kenntnisse und Anwendung des Betreuungsplans Palliative Care Anfang September 2014 wieder (Tabelle 4). Verwendet wurde die Umfragesoftware EFS Survey von Unipark, QuestBack GmbH.

Tabelle 4: Übersicht zur internetbasierten Vollerhebung

Ziele	<ul style="list-style-type: none"> – Befragung zur Kenntnis und Anwendung des Betreuungsplans Palliative Care – Abklärung der Bereitschaft zur Teilnahme an einer vertieften Befragung zum Betreuungsplan Palliative Care
Setting	Grundversorgung und stationäre Versorgung
Zielgruppe	<ul style="list-style-type: none"> Ärzte ambulant Ärzte und Pflegende Spital Spitex Spitalexterne Onkologiepflege der Krebsliga Solothurn (SEOP) Alters- und Pflegeheime
Laufzeit	11. August – 08. September 2014

5.1.5 Eingeladene Institutionen und Fachpersonen zur Befragung

Die in die Befragung eingeschlossene Stichprobe bestand aus zwei Dritteln ($n = 268$, 68.5%) Ärztinnen/Ärzten und aus einem Drittel ($n = 123$, 31.5%) Pflegefachpersonen aus Spital, Spitex und Pflegeheimen (siehe Tabelle 5).

Die grosse Anzahl Ärzte und Ärztinnen erklärt sich durch den Einschluss sämtlicher Grundversorger sowie stationärer Versorger. Bei Pflegenden hingegen wurden vor allem Abteilungsleitungen angeschrieben und nicht jede einzelne Pflegefachperson der betreffenden Institution. Die eingeladenen Pflegefachpersonen verteilen sich auf

Spitex, Spital und Alters- und Pflegeheime wobei der Grossteil ($n = 52$) in Alters- und Pflegeheimen arbeitet. Der Anteil eingeladener Pflegefachpersonen aus Spitex ($n = 38$) und Spital ($n = 33$) ist vergleichbar.

Tabelle 5: Eingeladene Institutionen und dazugehörige Fachpersonen

	Institutionen (n)	Eingeladene (n)	Eingeladene (% Berufsgruppen)
Ärzte/Ärztinnen	22 + Anonyme	268	68.5%
Persönlich eingeladen	22	38	9.7%
Anonym eingeladen	Unbekannt	230	58.8%
Pflegende	93 + Spitaler	123	31.5%
Spitex	36	38	9.7%
Spital	Unbekannt	33	8.4%
Heim	53	52	13.3%
Pflegerische Alterspsychiatrie		*	*
Institutionsleitung		*	*
Alle	115 + Spitaler + rzte der GAeSO	391	100.0%

Bemerkungen: * Beide Personen sind Teil der eingeladenen Pflegenden

5.1.6 Detaillierter Aufbau des Fragebogens

Der Fragebogen war systematisch aufgebaut, so dass jedem Teilnehmenden zu Beginn zwei Basisfragen gestellt wurden. Die Basisfragen beinhalteten die Fragen nach den Kenntnissen und dem Bedarf des Betreuungsplans Palliative Care. Um sicherzustellen, dass alle Teilnehmenden das gleiche Verstandnis von Palliative Care haben, wurde vor den Basisfragen die Definition des Begriffs Palliative Care erwahnt.

5.1.6.1 Definition Palliative Care

In der internetbasierten Vollerhebung wurde zum Einstieg der Begriff Palliative Care gemass der Definition der Nationalen Leitlinien Palliative Care verwendet (BAG und GDK, 2010).

«Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualitat bis zum Tode gewahrleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstutzt.»

5.1.6.2 Definition von Kenntnissen und Bedarf

Die Kenntnisse zum Betreuungsplan Palliative Care wurden für die Erhebung bewusst nicht spezifiziert. Von Interesse waren generelle Kenntnisse des Betreuungsplans Palliative Care in Papierform und/oder der Online-Version. Die **Kenntnisse** zum Betreuungsplan Palliative Care von «palliative solothurn» wurden anhand folgender Frage erfasst:

Kennen Sie den Betreuungsplan Palliative Care von «palliative solothurn»?

Die Arbeitsdefinition zum **Bedarf** nach einem Betreuungsplan richtete sich nach der Definition des Betreuungsplans als «Arbeitsinstrument für den Einsatz in der palliativen Betreuung». Der potentielle Bedarf nach einem Betreuungsplan wird im Rahmen dieser Befragung durch das Vorhandensein von Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen beschrieben. In der internetbasierten Vollerhebung wurde der Bedarf eines Betreuungsplans mit folgender Frage erfasst:

Behandeln/betreuen bzw. pflegen/betreuen Sie Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen?

5.1.6.3 Weiterer Fragebogenverlauf

In Abhängigkeit von den Kenntnissen und dem Bedarf am Betreuungsplan Palliative Care wurden den Teilnehmenden unterschiedliche Folgefragen gestellt (siehe Tabelle 6).

Alle Personen, die angegeben haben, sowohl Kenntnisse als auch Bedarf am Betreuungsplan Palliative Care zu haben, wurden nach dem tatsächlichen Einsatz des Betreuungsplans gefragt. Leistungserbringer, die den Betreuungsplan im Arbeitsalltag einsetzen, wurden in einem weiteren Schritt zu einer vertieften Befragung eingeladen. Die Bereitschaft zur weiteren Teilnahme wurde über die freiwillige Angabe der E-Mail-Adresse erfasst.

Teilnehmende, die den Betreuungsplan im Arbeitsalltag nicht einsetzten wurden nach den Gründen für den Nicht-Einsatz gefragt sowie den möglichen Massnahmen zur Förderung des Einsatzes des Betreuungsplans.

Sämtliche Personen, die Kenntnisse hatten, aber keinen Bedarf aufwiesen, wurden nach dem fiktiven Einsatz des Betreuungsplans gefragt. Diese Frage richtete sich nach dem hypothetischen Einsatz des Betreuungsplans, falls Bedarf bestehen würde und wurde im Fragebogen folgendermassen erfasst.

«Angenommen, Sie würden Patientinnen oder Patienten in palliativen Situationen behandeln/betreuen bzw. pflegen/betreuen, könnten Sie sich vorstellen, den online Betreuungsplan zu verwenden?»

In Abhängigkeit der Antwort wurden mögliche Erwartungen an den Betreuungsplan oder mögliche Hindernisse für den Einsatz des Betreuungsplans erfragt.

Die letzten beiden Gruppen setzten sich zusammen aus Teilnehmenden, die den Betreuungsplan Palliative Care nicht kennen. Von Interesse waren dabei Alternativen der Informationsübermittlung bei Leistungserbringern, die Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen behandeln/betreuen bzw. pflegen/betreuen. Darüber hinaus wurde das Interesse am Betreuungsplan Palliative Care erfragt. Teilnehmende, die mehr über den Betreuungsplan Palliative Care erfahren möchten, hatten die Möglichkeit ihre E-Mail-Adresse zu hinterlassen.

Tabelle 6: Fragebogenverlauf in Abhängigkeit der Kenntnisse und des Bedarfs zum Betreuungsplan

	Bedarf Ja		Bedarf Nein	
	1. Folgefrage	2. Folgefrage	1. Folgefrage	2. Folgefrage
Kenntnisse Ja	Einsatz des BP Ja	Bereitschaft zur weiteren Teilnahme	Hypothetischer Einsatz des BP Ja	Erwartungen an den BP
	Einsatz des BP Nein	Hindernisse und Massnahmen zur Förderung des BP	Hypothetischer Einsatz des BP Nein	Hindernisse
Kenntnisse Nein	Alternativen der Informationsübermittlung Interesse, mehr über den BP zu erfahren		Ende der Befragung	

5.2 Qualitative Erhebungen

Im Zeitraum zwischen März und Juli 2015 wurden zur Vertiefung der Fragestellungen folgende qualitativen Erhebungen durchgeführt:

- Face-to-Face oder Telefoninterviews mit Angehörigen von Palliativ-Patientinnen und Patienten
- Telefoninterviews mit Hausärztinnen und Hausärzten
- Fokusgruppe mit Pflegenden von Spitex und Pflegeheimen
- Experteninterviews mit Spezialistinnen und Spezialisten der Palliative Care

5.2.1 Rekrutierung der Teilnehmenden

5.2.1.1 Ärzte sowie Pflegenden aus Spitex und Pflegeheimen

Die Rekrutierung von Pflegenden und Ärzten für eine vertiefte qualitative Befragung zum Betreuungsplan erfolgte anhand der Online-Befragung. Zusammenfassend haben aus den 115 Teilnehmern der internetbasierten Vollerhebung 24 geeignete Fachpersonen einer vertieften Befragung zugestimmt.

Davon waren 15 Ärztinnen und Ärzte, drei Pflegefachpersonen aus der Spitex sowie sechs Pflegenden aus Alters- und Pflegeheimen.

Auf die Einladung der Ärzte zu einer Fokusgruppendifkussion sagte eine Person ab, eine Ärztin wünschte aus Termingründen ein Interview und die anderen antworteten nicht. Da aus diesem Grund keine Fokusgruppe zustande kam, wurden die Ärzte und Ärztinnen nochmals angefragt, ob sie alternativ an einem Telefoninterview teilnehmen würden. Von den 15 angefragten Ärztinnen und Ärzten konnten schliesslich deren sechs für ein Telefon-Interview gewonnen werden.

Von den neun eingeladenen Pflegefachpersonen aus Spitex und Heimen haben im März 2015 sechs Personen (1 Person aus Spitex, 5 Personen aus Pflegeheimen) an einer Fokusgruppe in Solothurn teilgenommen.

Den Fachpersonen wurde für Ihre Teilnahme ein Büchergutschein oder Reka-Check im Wert von Fr. 100.– übergeben.

5.2.1.2 Angehörige von Palliativ-Patientinnen und -Patienten

Über die Vermittlung der interviewten Hausärzte und Hausärztinnen konnten vier Angehörige von verstorbenen Palliativ-Patienten (2) und Palliativ-Patientinnen (2) zu ihren Erfahrungen mit dem Betreuungsplan befragt werden. Zwei Interviews wurden telefonisch, zwei zuhause durchgeführt, davon eines zuhause bei Sohn und Schwiegertochter des Verstorbenen. Den Teilnehmenden wurde ein Büchergutschein im Wert von Fr. 50.– übergeben.

Unbedenklichkeitserklärung der Ethik-Kommission

Die Ethikkommission Nordwest- und Zentralschweiz EKNZ hat nach Überprüfung festgestellt, dass die Durchführung der Angehörigenbefragung aus ethischer Sicht unbedenklich sei – vgl. Art. 51 Abs. 2 Humanforschungsgesetz (EKNZ UBE-15/68 vom 27.7.2015).

5.2.1.3 Palliative Care Experten

Im Spital Olten konnte mit dem medizinischen Leiter der Palliativ-Station und einer Pflegenden ein Doppelinterview sowie mit dem fachverantwortlichen Pflegeexperten und Mitentwickler des Betreuungsplans ein Interview vor Ort durchgeführt werden. Eine Pflegefachperson der SEOP (Spitalexterne onkologische Palliativpflege der Krebsliga Solothurn) konnte ebenfalls für ein Interview gewonnen werden. Auf nationaler Ebene konnte der Co-Leiter des Universitären Zentrums für Palliative Care des Inselspitals und Vizepräsident von palliative.ch sowie die Präsidentin von palliative.ch befragt werden.

5.2.1.4 Initiator des Betreuungsplans Palliative Care Solothurn

Zum Abschluss der Gespräche wurde mit dem Initiator des Betreuungsplans Palliative Care Solothurn, Dr. Cina, Hausarzt und Präsident von palliative solothurn ein Gespräch geführt. Ebenfalls befragt wurde zu Beginn und zum Schluss der Studie Nicole Oomen, welche als fachverantwortliche Palliative Care-Pflegefachfrau mit Dr. Cina zusammenarbeitet.

5.2.2 Durchführung von Fokusgruppe und Interviews

Die Fokusgruppe wurde am 12. März 2015 durchgeführt. Die Diskussion dauerte 2.5 Stunden. Die Moderation und Gesprächsführung besorgte I. Bachmann; M. Schmid und S. Ziegler protokollierten die Diskussion und ergänzten die Diskussion mit zusätzlichen Fragen. Bei Ankunft füllten die Teilnehmenden ein Blatt zu ihren demographischen Angaben aus.

Die Telefoninterviews mit den Hausärztinnen und Hausärzten wurden zwischen dem 19. Mai und 11. Juni 2015 von I. Bachmann und eines von S. Ziegler durchgeführt.

Vor Beginn der Ärzte-Interviews und der Fokusgruppe wurden die Teilnehmenden über die Anonymität der Diskussionen und die digitale Tonbandaufnahme der Gespräche informiert, was von allen Teilnehmenden akzeptiert wurde.

Die Angehörigen-Interviews wurden zwischen dem 1. und 16. Juli 2015 durchgeführt. Zwei davon zuhause bei den Angehörigen, zwei wurden per Telefon durchgeführt. Die Angehörigen erhielten vor Durchführung der Gespräche ein ausführliches Aufklärungsdokument sowie eine Einwilligungserklärung, welche sie vor dem Gespräch unterschrieben.

Die Experten-Interviews wurden zwischen dem 17. März und dem 25. Juni 2015 von mindestens zwei Mitarbeiterinnen des Projektteams durchgeführt; eine Person führte das Interview durch, die zweite Person protokollierte das Gespräch. Zwei Gespräche wurden per Telefon geführt. Die Gesprächszusammenfassungen der Experten-Interviews wurden den Experten vorgelegt und für die Veröffentlichung akzeptiert (Anhang H).

5.2.2.1 Entwicklung Leitfaden für Fokusgruppe und Interviews

Aufgrund der Nutzendimensionen zum Betreuungsplan und den Ergebnissen der Online-Befragung der Fachpersonen wurde je ein Leitfaden für die Fokusgruppe und die Ärzte-Interviews entwickelt. Auf Basis des Grundleitfadens wurde ein entsprechender Leitfaden für die Angehörigen-Interviews sowie für die Interviews mit den Experten angepasst. Der Leitfaden bestand aus fünf Abschnitten, welche den Ablauf zeitlich strukturierten. Ein Beispiel des Leitfadens für die Telefon-Interviews der Ärztinnen und Ärzte sowie der Angehörigen findet sich im Anhang. Der Grundleitfaden ist folgendermassen aufgebaut:

Tabelle 7: Diskussions-Leitfaden für Pflegende von Spitex und Pflegeheimen sowie Hausärztinnen und Hausärzte

	Angaben zur teilnehmenden Fachperson, Berufserfahrung und zur Institution/Organisation (Abgabe Formular zum Ausfüllen vor Beginn der Fokusgruppe)
A	Einstieg – Vorausschauende Planung mit dem Betreuungsplan anhand eines Fallbeispiels
B	Informationsübermittlung mit Hilfe des Betreuungsplans
C	Einbezug von Patienten und Angehörigen in die Pflege und Betreuung
D	Der Betreuungsplan als Arbeitsinstrument
E	Voraussetzungen für eine wirksame Umsetzung des Betreuungsplans

5.3 Datenanalyse der Gruppendiskussion und Interviews

Die Fokusgruppendiskussion und die Face-to-Face-Interviews wie auch die Telefon-Interviews wurden digital aufgenommen und direkt wörtlich auf dem Laptop protokolliert. Die Experten-Interviews wurden ebenfalls direkt protokolliert und im Anschluss an das Gespräch ergänzt. Die Tonprotokolle der Interviews mit den Hausärzten und Hausärztinnen sowie den Angehörigen wurden durch einen wissenschaftlichen Assistenten wörtlich transkribiert.

Immer je zwei der Forscherinnen führten unabhängig eine qualitative Inhaltsanalyse auf der Grundlage des Kategoriensystems der Nutzendimensionen (Tabelle 2) durch und ergänzten bei Bedarf die Kategorien. Unterschiedliche Kodierungen wurden diskutiert und bereinigt. Nach der Kodierung wurde eine Synthese aller wichtigen Ergebnisse gemacht und unter den drei wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen diskutiert.

Das aufgrund dieser Diskussion zusammen gestellte Datenmaterial war die Basis für die Interpretation der Ergebnisse und der Bildung von Schlussfolgerungen und Empfehlungen. Ergebnisse, Schlussfolgerungen und Empfehlungen wurden am 1. September 2015 der Begleitgruppe präsentiert und diskutiert und nun im Bericht ergänzt.

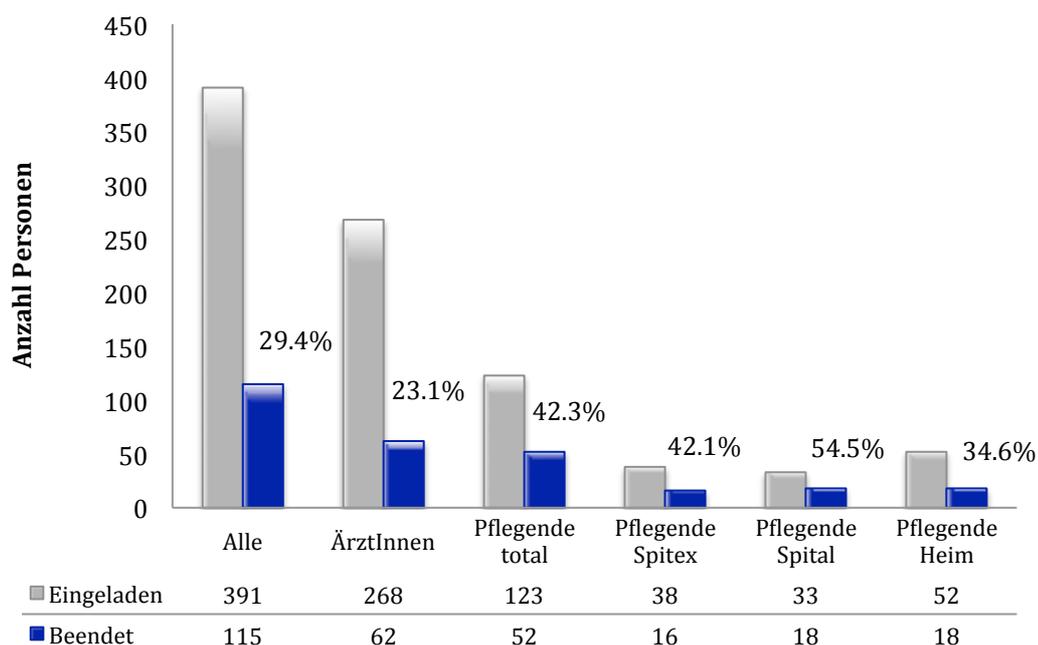
6 Resultate der internetbasierten Vollerhebung

6.1 Rücklauf

Von den 391 eingeladenen Personen hatten 115 die internetbasierte Vollerhebung beendet (siehe Abbildung 4). Die Rücklaufquote der Umfrage belief sich auf 29.4%. Pflegende beteiligten sich stärker ($n = 52$, Rücklaufquote = 42.1%) an der Befragung als die Ärzte/ Ärztinnen ($n = 62$, Rücklaufquote = 23.1%). Die grösste Rücklaufquote zeigten Pflegende im Spital ($n = 18$, Rücklaufquote = 54.5%). Mehr als die Hälfte der eingeladenen Pflegenden im Spital hatte die Befragung beendet. Am geringsten war der Rücklauf bei den Ärzten und Ärztinnen. Dabei hatte die Einladungsart – persönlich oder anonym über den Verteilerlink der GAeSO – keinen Einfluss auf die Teilnahme. Ärzte mit persönlicher Einladung ($n = 8$, Rücklaufquote 21.1%) und jene mit anonymer Einladung ($n = 54$, Rücklaufquote 23.5%) hatten zu gleichen Teilen an der Befragung teilgenommen.

Mögliche Gründe für die geringe Teilnahme der Ärzte könnten Zeitmangel oder eine Übersättigung an Befragungen sein.

Abbildung 4: Rücklaufquote der eingeladenen Personen



6.2 Demographische Daten der Teilnehmenden

Zum Zeitpunkt der Auswertungen Anfang September 2014 hatten 115 Personen die Umfrage beendet (siehe Tabelle 9). Die Teilnehmenden setzten sich zusammen aus 62 Ärztinnen und Ärzten und 52 Pflegenden sowie einer Person, die als Institutionsleiterin arbeitete. Das mittlere Alter von 51.2 Jahren berechnet sich aus einem höheren Durchschnittsalter innerhalb der Ärzte (54.3 Jahre) und leicht jüngeren Pflegefachpersonen (47.6 Jahre).

Insgesamt hatten mehr Frauen an der Umfrage teilgenommen. Entsprechend den Erwartungen war das Geschlechterverhältnis innerhalb der Gruppe der Ärzte/Ärztinnen und der Pflegenden entgegengesetzt. Pflegende wiesen einen deutlich grösseren Frauenanteil auf, wo hingegen bei den Ärzten mehr Männer teilgenommen hatten.

Der Grossteil der teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte ($n = 59$) arbeitete in einer Arztpraxis. Nur wenige gaben an im Spital ($n = 2$), der Spitex ($n = 1$) oder einem Alters- und Pflegeheim ($n = 2$) zu arbeiten. Die teilnehmenden Pflegefachpersonen arbeiteten zu gleichen Teilen in Spital (Solethurn und Olten) ($n = 18$), Spitex ($n = 16$) oder Alters- und Pflegeheim ($n = 16$).

Tabelle 9: Beschreibung der Teilnehmermerkmale über alle Teilnehmenden hinweg, sowie innerhalb der Ärzte und Ärztinnen ($n = 62$) und der Pflegefachpersonen ($n = 52$)

	Total	Ärzte Ärztinnen	Pflegende
Teilnehmer (n)	115*	62	52
Alter (Mittelwert, SD)	51.2 (8.8)	54.3 (8.6)	47.6 (7.7)
Geschlecht			
Weiblich	66	18	47
Männlich	49	44	5
Arbeitsort			
Arztpraxis	59	59	-
Spital	20	2	18
Spitex	17	1	16
Alters-, Pflegeheim	19	2	16
Andere	6	3	3

Bemerkungen: * Eine Person wurde als Institutionsleiter weder den Ärzten noch den Pflegenden zugeteilt. Wenn nicht anders vermerkt, sind für die Werte die Anzahl Teilnehmenden angegeben.

6.3 Ergebnisse der internetbasierten Vollerhebung

Die Auswertung der internetbasierten Vollerhebung erfolgte qualitativ. Dazu wurden in einem ersten Schritt die Kenntnisse und der Bedarf des Betreuungsplans eruiert.

6.3.1 Ergebnisse der Basisfragen

An der Befragung hatten überwiegend solche Fachpersonen teilgenommen, die einen Bedarf für einen Betreuungsplan aufweisen ($n = 102, 88.7\%$), wobei der Bedarf innerhalb der Ärztinnen und Ärzte und der Pflegefachpersonen gleich hoch ist (siehe Abbildung 5, Tabelle 10). Nur wenige der Teilnehmenden ($n = 13$) behandeln/betreuen bzw. pflegen/betreuen keine Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen. Entsprechend kann davon ausgegangen werden, dass die Teilnehmenden bezüglich des Bedarfs des Betreuungsplans der beabsichtigten Zielgruppe entsprechen. Innerhalb der Pflegefachpersonen war der Bedarf bei Spitex ($n = 15, 28.3\%$) und Heimen ($n = 16, 30.2\%$) höher im Vergleich mit dem Spital ($n = 14, 26.4\%$).

Abbildung 5: Bedarf am Betreuungsplan

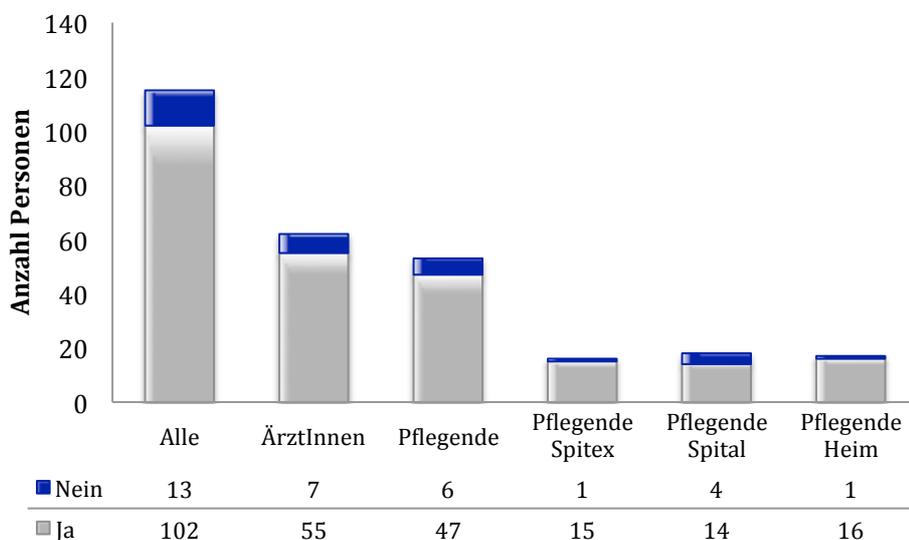


Tabelle 10: Bedarf des Betreuungsplans «palliative so»

	Bedarf	
	Ja (n, %)	Nein (n, %)
Alle (n = 115)	102 (88.7 %)	13 (11.3%)
Ärzte (n = 62)	55 (88.7 %)	7 (11.3%)
Pflegende (n = 53*)	47 (88.7 %)	6 (11.3%)
Spitex	15 (28.3%)	1 (1.9%)
Spital	14 (26.4%)	4 (7.5%)
Heim	16 (30.2 %)	1 (1.9%)

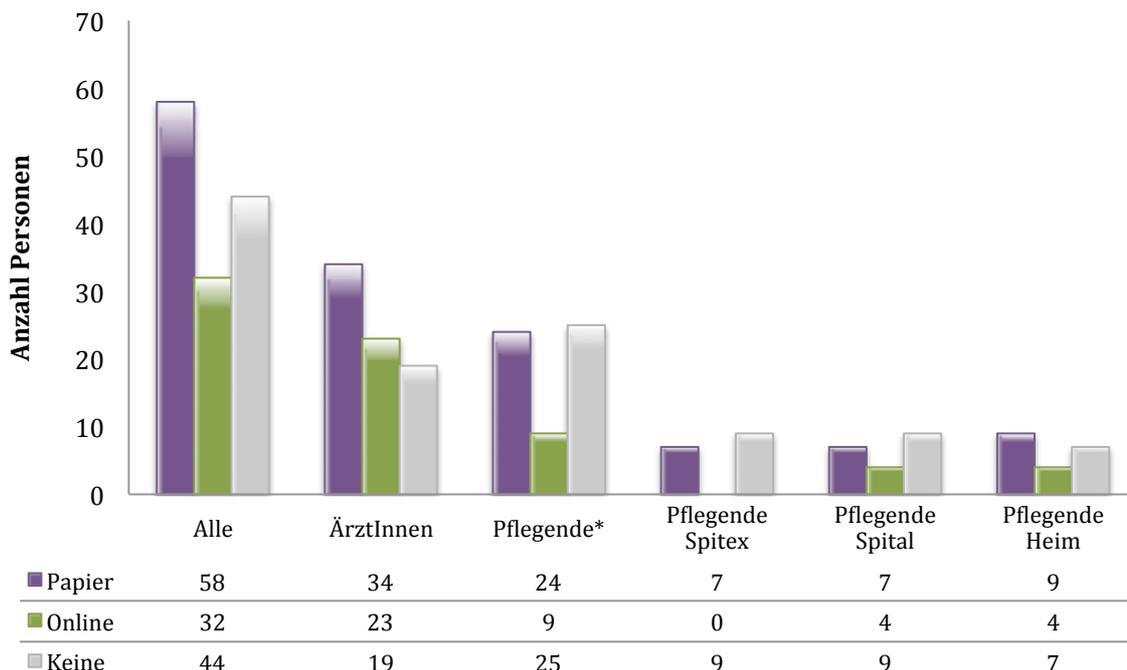
Bemerkungen: Der Bedarf bezieht sich auf alle Teilnehmenden (n = 115, 100%). *Inklusive der Person, die als Institutionsleitung arbeitet.

Mehr als die Hälfte der Befragungsteilnehmenden (n = 58, 50.4%) kannten den Betreuungsplan Palliative Care als Papierversion, wobei die Papierform unter Ärzten (n = 34, 54.8%) bekannter ist als unter Pflegefachpersonen (n = 24, 45.3%). Innerhalb der Pflegenden arbeiteten die meisten Personen (n = 9, 17.0%) mit Kenntnissen zum Betreuungsplan in Papierform in Alters- und Pflegeheimen (siehe Abbildung 6, Tabelle 11).

Im Vergleich zur Papierversion kannten nur halb so viele Teilnehmer den Online-Betreuungsplan (n = 32, 27.8%). Dabei waren es mehrheitlich Ärzte und Ärztinnen (n = 23, 37.1%), die Kenntnisse vom online Betreuungsplan hatten und nur wenige Pflegende von Spital (n = 4, 7.5%) und Heimen (n = 4, 7.5%). Pflegefachpersonen der Spitex hatten keine Kenntnisse vom online Betreuungsplan.

Mehr als ein Drittel der beteiligten Fachpersonen (n = 44, 38.3) kannten weder den Online-Betreuungsplan noch die Papierversion. Dies erstaunt vor dem Hintergrund des hohen Bedarfs (n = 102, 88.7%) aller Befragten. Dabei waren es mehrheitlich Pflegende (n = 25, 47.2%), die keine Kenntnisse aufwiesen, während Ärztinnen und Ärzte (n = 19, 30.6%) besser über den Betreuungsplan Palliative Care informiert waren. Auffallend viele Pflegende der Spitex (n = 9, 17%) hatten trotz ihres hohen Bedarfs (n = 15, 28.3%) keine Kenntnisse vom Betreuungsplan Palliative Care.

Abbildung 6: Kenntnisse zum Betreuungsplan



Bemerkungen: * Bei der Frage nach den Kenntnissen waren Mehrfachantworten möglich wodurch die Beteiligung von 100% abweichen kann.

Tabelle 11: Kenntnisse des Betreuungsplans «palliative so»

	Kenntnisse ^a		
	Papier (n,%)	Online (n,%)	Nein (n,%)
Alle (n = 115, 100%)	58 (50.4 %)	32 (27.8 %)	44 (38.3 %)
Ärzte (n = 62, 100%)	34 (54.8 %)	23 (37.1 %)	19 (30.6 %)
Pflegernde (n = 53*, 100%)	24 (45.3 %)	9 (17.0 %)	25 (47.2 %)
Spitex	7 (13.2%)	0	9 (17.0 %)
Spital	7 (13.2 %)	4 (7.5 %)	9 (17.0 %)
Heim	9 (17.0 %)	4 (7.5 %)	7 (13.2 %)

Bemerkungen: Die Kenntnisse beziehen sich auf alle Teilnehmenden der jeweiligen Gruppe (Alle, Ärzte/ Ärztinnen und Pflegernde). *Inklusive der Person, die als Institutionsleitende arbeitet.

^aBei der Frage nach den Kenntnissen waren Mehrfachantworten möglich wodurch sich eine Beteiligung von mehr als 100% ergeben kann.

6.3.2 Ergebnisgruppen

In Abhängigkeit der Antworten der Basisfragen wurden die Teilnehmenden anschliessend unterschiedlichen Gruppen zugeteilt. Es konnten vier grosse Gruppen gebildet werden:

- Personen, die keine Kenntnisse zum Betreuungsplan Palliative Care haben, dennoch aber Bedarf aufweisen
- Personen, die lediglich Kenntnisse über den Betreuungsplan haben, jedoch keinen aktuellen Bedarf aufweisen
- Personen, die sowohl Kenntnisse als auch Bedarf am Betreuungsplan Palliative Care zeigen
- Personen, die weder Kenntnisse noch Bedarf am Betreuungsplan Palliative Care zeigen

6.3.3 Ergebnisgruppe 1 – Kenntnisse Nein, Bedarf Ja

Ein Drittel ($n = 37, 32.2\%$) der befragten Fachpersonen behandeln/betreuen bzw. pflegen/betreuen Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen aber kannten weder den Online-Betreuungsplan noch die Papierversion (siehe Abbildung 2). Innerhalb der Ärzte verwendeten derzeit ein Viertel der Befragten alternative Instrumente zur Informationsübermittlung. Im Vergleich dazu ist der Anteil Pflegender Leistungserbringer, die trotz Bedarf den Betreuungsplan Palliative Care nicht kannten mit 37.7% ($n = 20$) sehr gross.

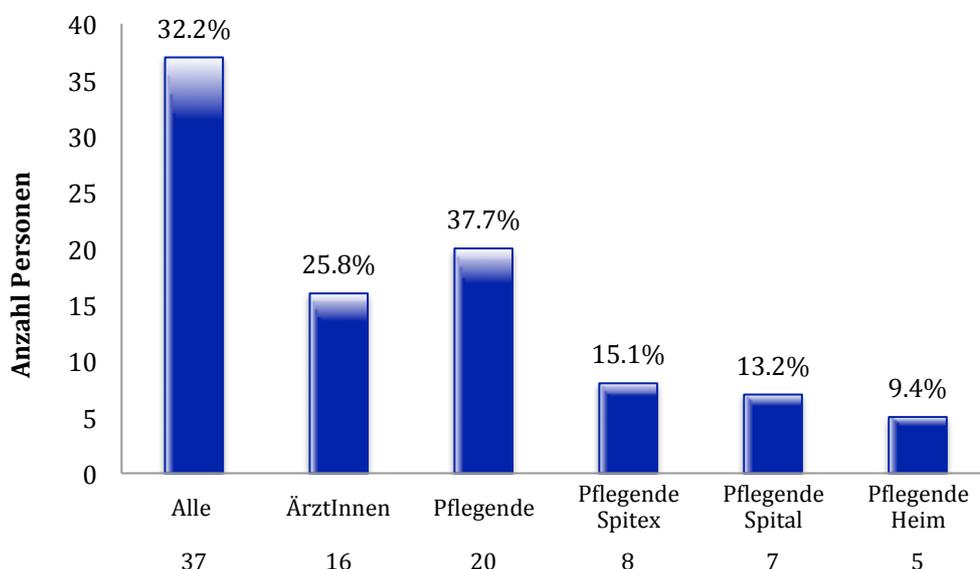
Dieses Ergebnis bestätigt die hohe Anzahl Pflegender, die keine Kenntnisse hatten vom Betreuungsplan Palliative Care (siehe Tabelle 6). Dabei waren es vor allem Pflegende der Spitex ($n = 8, 15.1\%$), die trotz Bedarf keine Kenntnisse vom Betreuungsplan Palliative Care hatten.

Tabelle 12: Alternativen der Informationsübermittlung

	Alle Teilnehmenden ($n = 115, 100\%$)	Ärzte ($n = 62, 100\%$)	Pflegende ($n = 53, 100\%$)
Andere Betreuungspläne, Pflegeplanung, Krankengeschichte	24 (20.9%)	7 (11.3%)	17 (32.1%)
E-Mail	16 (13.9%)	6 (9.7%)	10 (18.9%)
Berichte	14 (12.2%)	3 (4.8%)	11 (20.8%)
Anderes Elektronische Patientendossier	11 (9.6%)	2 (3.2%)	9 (17.0%)
Andere Alternativen	6 (5.2%)	3 (4.8%)	3 (5.7%)

Bemerkungen: Die Prozentangaben beziehen sich auf die jeweilige Gruppe (Alle Teilnehmenden, Ärzte, Pflegende)

Abbildung 7: Kenntnisse aber kein Bedarf zum Betreuungsplan



6.3.3.1 Alternativen der Informationsübermittlung

Als Alternativen der Informationsübermittlung werden von den meisten Ärzten und Pflegenden andere Betreuungspläne, Pflegeplanung und Krankengeschichten ($n = 24, 20.9\%$), E-Mails ($n = 16, 13.9\%$), Berichte ($n = 14, 12.2\%$) und andere elektronische Patientendossiers ($n = 11, 9.6\%$) genannt (siehe Tabelle 12).

Einzelne Befragte nennen zusätzlich Fax ($n = 2$), mündliche Absprachen ($n = 1$), persönliche Kontakte und telefonischer Austausch ($n = 2$).

Trotz der Anwendung alternativer Mittel zur Informationsvermittlung, zeigten die befragten Fachpersonen grosses Interesse am Betreuungsplan Palliative Care. Über die Hälfte dieser Befragungsteilnehmer ($n = 24$) wollten weitere Informationen zum Betreuungsplan und hatten ihre E-Mail-Adresse hinterlassen. Es handelt sich um 8 Ärzte und Ärztinnen sowie 16 Pflegefachpersonen, die den Betreuungsplan Palliative Care kennen lernen wollten.

6.3.4 Ergebnisgruppe 2 – Kenntnisse Ja, Bedarf Nein

Nur ein geringer Teil der befragten Leistungserbringer, kannten den Betreuungsplan Palliative Care in Papierversion ($n = 4, 3.5\%$) oder als Online-Version ($n = 1, 0.9\%$) und hatten keinen Bedarf. Es handelte sich hierbei um Ärzte oder Ärztinnen sowie um Pflegende, die keine Patientinnen und Patienten in palliativen Situation behandeln/betreuen bzw. pflegen/betreuen, aber dennoch den Betreuungsplan Palliative Care kannten. Die meisten dieser befragten Fachpersonen (4 Ärzte, 2 Pflegefachpersonen) würden den Betreuungsplan Palliative Care einsetzen sofern sie Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen hätten (Tabelle siehe Anhang D).

6.3.4.1 Erwartungen an den Betreuungsplan

Vier Personen (3 Ärzte, 1 Pflegefachperson) würden den Betreuungsplan in Papierform im Berufsalltag einsetzen, sofern sie Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen hätten. Der hypothetische Einsatz des Betreuungsplans in Papierform ist mit unterschiedlichen Erwartungen verbunden (siehe Tabelle 13). Sowohl Ärzte als auch Pflegende erwarten vom Betreuungsplan in Papierform eine erleichterte Koordination entlang der Behandlung, Pflege und Betreuung sowie einen gleichen Informationsstand der Fachpersonen. Es würden verbesserte und effektivere Arbeitsabläufe als auch die Möglichkeit zum vorausschauenden Planen von Interventionen erwartet. Zusätzlich würden sich die Befragten vom Einsatz des Betreuungsplans in Papierform eine Entlastung der Patientinnen und Patienten und der Angehörigen erhoffen.

Tabelle 13: Erwartungen an den Betreuungsplan in Papierform

	Alle Teilnehmenden (n = 115, 100%)	Ärzte Ärztinnen (n = 62, 100%)	Pflegende (n = 53, 100%)
Gleicher Informationsstand der Fachpersonen	4 (3.5%)	3 (4.8%)	1 (1.9%)
Erleichterte Koordination entlang der Behandlung, Pflege und Betreuung	4 (3.5%)	3 (4.8%)	1 (1.9%)
Verbesserte/ effektivere Arbeitsabläufe des Fachpersonals	3 (2.6%)	2 (3.2%)	1 (1.9%)
Vorausschauendes Planen von Interventionen bei akuten Ereignissen	4 (3.5%)	3 (4.8%)	1 (1.9%)
Entlastung von Patientinnen/ Patienten und Angehörigen	4 (3.5%)	3 (4.8%)	1(1.9%)

Bemerkungen: Die Prozentangaben beziehen sich auf die jeweilige Gruppe (Alle Teilnehmenden, Ärzte/ Ärztinnen, Pflegende)

Zwei Personen (1 Arzt, 1 Pflegefachperson) würden den Online-Betreuungsplan einsetzen, sofern sie Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen hätten. Dabei richteten sie folgende Erwartungen an den Online-Betreuungsplan (siehe Tabelle 14). Beide Fachpersonen würden sich durch den Einsatz des online Betreuungsplans eine erleichterte Koordination entlang der Behandlung, Pflege und Betreuung erhoffen. Zusätzlich soll ein vorausschauendes Planen von Interventionen bei akuten Ereignissen erleichtert werden. Die Pflegefachperson erwartet darüber hinaus, dass mit Hilfe des Online-Betreuungsplans Fachpersonen auf dem gleichen Informationsstand sind.

6.3.5 Ergebnisgruppe 3 – Kenntnisse Ja, Bedarf Ja

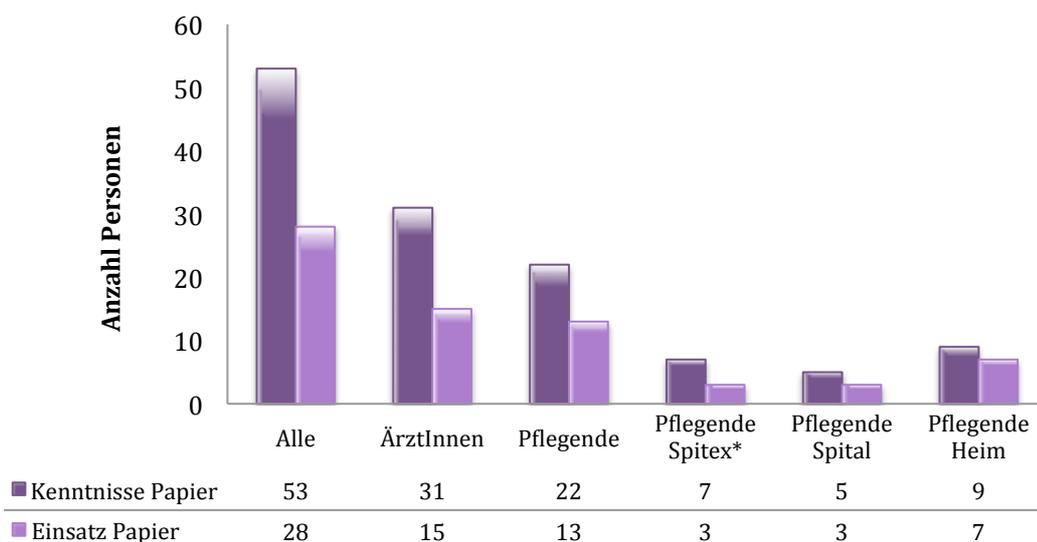
Tabelle 14: Erwartungen an den online Betreuungsplan

	Alle Teilnehmenden (n = 115, 100%)	Ärzte Ärztinnen (n = 62, 100%)	Pflegende (n = 53, 100%)
Gleicher Informationsstand der Fachpersonen	1 (0.9%)	-	1 (1.9%)
Erleichterte Koordination entlang der Behandlung, Pflege und Betreuung	2 (1.7%)	1 (1.6%)	1 (1.9%)
Vorausschauendes Planen von Interventionen bei akuten Ereignissen	2 (1.7%)	1 (1.6%)	1 (1.9%)

Bemerkung: Die Prozentangaben beziehen sich auf die jeweilige Gruppe (Alle Teilnehmenden, Ärzte/ Ärztinnen, Pflegende)

Über die Hälfte der befragten Fachpersonen mit Kenntnissen und Bedarf (n = 28, 52.9 %) hat angegeben, den Betreuungsplan in Papierform auch tatsächlich einzusetzen (siehe Abbildung 8). Obwohl zahlenmässig knapp unter den Ärzten und Ärztinnen, setzen Pflegende den Betreuungsplan verhältnismässig öfter ein (n = 13, 59.2 %). Innerhalb der Pflegenden sind es vor allem jene aus Heimen, die den Betreuungsplan in Papierform anwenden (n = 7, 31.8 %).

Abbildung 8: Kenntnisse und Einsatz des Betreuungsplan in Papierform



Bemerkung: *Aufgrund eines Missing Values innerhalb der Pflegenden Spitex ergeben die Anzahl Pflegende Spitex, Pflegende Heim und Pflegende Spital nicht 100% der Pflegenden total.

Tabelle 15: Einsatz des Betreuungsplans in Papierform bei **Bedarf und Kenntnis**

	Betreuungsplan in Papierform	
	Kenntnisse	Einsatz
Alle (<i>n</i> = 115)	53 (100%)	28 (52.9%)
Ärzte/ Ärztinnen	31 (100%)	15 (48.4%)
Pflegende	22 (100%)	13 (59.2%)
Spitex	7* (31.8%)	3 (13.6%)
Spital	5 (22.7%)	3 (13.6%)
Heim	9 (40.9%)	7 (31.8%)

Bemerkung: Zwei Teilnehmende, die beide Betreuungspläne einsetzen werden für eine weitere Befragung ausgeschlossen; *Aufgrund eines Missing Values innerhalb der Pflegenden Spitex ergeben die Anzahl Pflegende Spitex, Pflegende Heim und Pflegende Spital nicht 100% der Pflegenden total.

Der Online-Betreuungsplan kam im Vergleich zur Papierform noch wenig zum Einsatz. Ein Viertel (*n* = 8, 26.7%) der Fachpersonen mit Bedarf und Kenntnissen zum Online-Betreuungsplan, bestätigten den tatsächlichen Einsatz (siehe Abbildung 9, Tabelle 16). Es handelt sich hierbei mehrheitlich um Ärztinnen/ Ärzte (*n* = 5) und nur wenige Pflegefachpersonen. Wie Tabelle 16 zu entnehmen ist, wird der Online-Betreuungsplan auch bei Pflegefachpersonen (*n* = 3) eingesetzt. Pflegende der Spitex gaben an, weder Kenntnisse vom Online-Betreuungsplan zu haben, noch ihn anzuwenden.

Abbildung 9: Kenntnisse und Einsatz des Online-Betreuungsplans

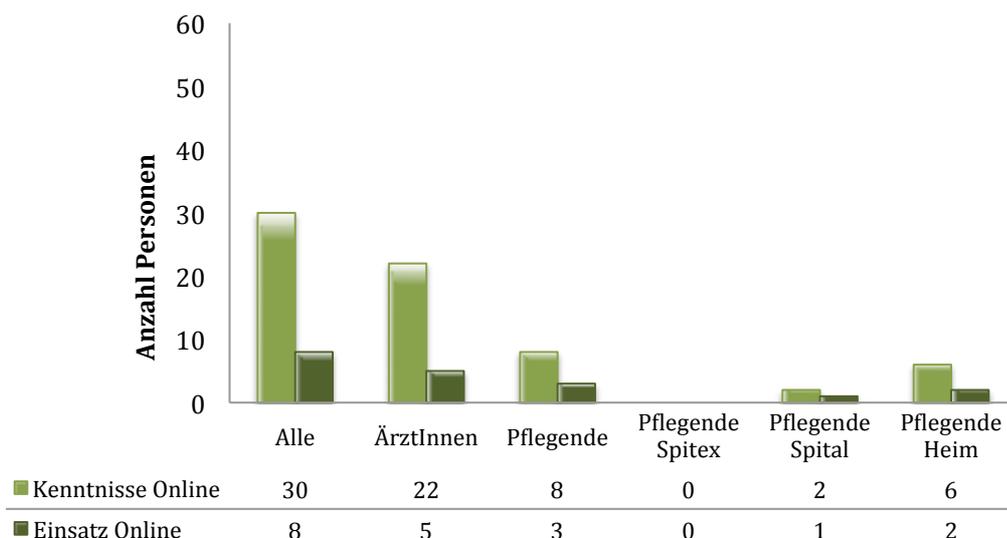


Tabelle 16: Einsatz des online Betreuungsplans bei **Bedarf und Kenntnis**

	Online-Betreuungsplan	
	Kenntnisse	Einsatz
Alle (n = 115)	30 (100%)	8 (26.7%)
Ärztinnen/Ärzte	22 (100%)	5 (22.7%)
Pflegende	8 (100%)	3 (37.6%)
Spitex	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Spital	2(25.0%)	1 (12.5%)
Heim	6 (75.2%)	2 (25.0%)

Bemerkung: Es handelt sich hier um alle Teilnehmende mit Bedarf und Kenntnissen zum online Betreuungsplan

6.3.6 Hindernisse für den Einsatz des Betreuungsplans

Viele Fachpersonen mit Kenntnissen und Bedarf setzten den Betreuungsplan in Papierform dennoch nicht ein (n = 25). Als häufigster Grund dafür wurde ein eigener Behandlungs- und Pflegeplan (n = 15, 28.3%) genannt (siehe Tabelle 17).

Tabelle 17: Die häufigsten Gründe für den Nicht-Einsatz des Betreuungsplans in Papierform

	Alle Teilnehmenden (n = 53, 100%)	Ärzte Ärztinnen (n = 31)	Pflegende (n = 22)
Eigener Pflege- und Behandlungsplan	15 (28.3%)	6	8
Krankengeschichte alleine ist ausreichend	4 (7.5%)	3	1
Behandlungsplan Palliative Care ist nicht geeignet für diese Patientengruppe	1 (1.9%)	1	-

Bemerkungen: Alle Teilnehmende bezieht sich auf alle, die Bedarf und Kenntnisse vom Betreuungsplan in Papierform haben

Im Anhang D sind zu den Hindernissen einzelne Aussagen der Teilnehmenden zusammengestellt.

Die Ergebnisse zum Einsatz des Betreuungsplans lassen vermuten, dass die befragten Fachpersonen noch wenig vertraut sind mit dem Online-Betreuungsplan Palliative Care. Dies bestätigte sich auch in den genannten Gründen für den fehlenden Einsatz des Online-Betreuungsplans (siehe Tabelle 18). Als häufigste Gründe gaben die Fachpersonen einen eigenen Behandlungs- und Pflegeplan (n = 6, 20%) sowie noch zu wenig fortgeschrittene Einarbeitung und Installierung (siehe weitere Gründe) an.

Tabelle 18: Die häufigsten Gründe für den Nicht-Einsatz des Online-Betreuungsplans

	Alle Teilnehmenden (n = 30, 100%)	Ärzte Ärztinnen (n = 22)	Pflegende (n = 8)
Eigener Behandlungs- und Pflegeplan	6 (20%)	3	3

Bemerkung: Die Teilnehmerzahlen beziehen sich auf alle, die Bedarf und Kenntnisse vom Online-Betreuungsplan haben

6.3.7 Massnahmen zur Förderung der Anwendung des Betreuungsplans

Bei der Frage nach entsprechende Massnahmen zur Förderung der Anwendung des Betreuungsplans in Papierform wurde das Bedürfnis nach Einzelschulungen vor Ort (n = 9, 17.0%) und Schulungen in bestehenden Gefässen (n = 8, 15.1%) wie z.B. Qualitätszirkeln deutlich. Zusätzlich wünschten sich die Befragten eine vereinfachte Anwendung (n = 2, 3.8%) (siehe Tabelle 19). Einzelne Fachpersonen nennen darüberhinaus folgende Massnahmen:

- *Ärztlicher Dienst und Pflege müssten geschult werden und Betreuungsplan müsste im Haus-Konzept integriert werden*
- *Die Organisation eines Runden Tisches ist zu aufwendig*
- *Ich habe das Gefühl, dass ich keine Vorlage brauche, wie ich mit Patientinnen und Patienten umgehen kann. Vieles vom Plan setze ich auch ein*
- *Keine weiteren Massnahmen, der Einsatz des Betreuungsplans ist geplant*
- *Nicht notwendig, ging 24 Jahre problemlos auch ohne*
- *Sobald die Situation gegeben ist*
- *Wir alternden Hausärzte haben häufig (noch) keine elektronische KG*
- *Wir arbeiten mit einem Betreuungsplan aber auf unsere Kunden zugeschnitten*

Tabelle 19: Massnahmen zur Förderung der Anwendung des Betreuungsplans in Papierform

	Alle Teilnehmenden (n = 53, 100%)	Ärzte Ärztinnen (n = 31)	Pflegende (n = 22)
Einzelschulungen vor Ort (Praxis, Spitex, Pflegeheim)	9 (17.0%)	3	6
Schulungen in bestehenden Gefässen wie z.B. Qualitätszirkeln	8 (15.1%)	6	2
Vereinfachte Anwendung	2 (3.8%)	2	-

Bemerkung: Die Teilnehmerzahlen beziehen sich auf alle, die Bedarf und Kenntnisse vom Betreuungsplan in Papierform haben

Auch beim Online-Betreuungsplan wurde der Wunsch nach mehr Schulung deutlich (siehe Tabelle 20). Die befragten Fachpersonen hatten das Bedürfnis nach Einzelschulungen vor Ort ($n = 3, 10.0\%$), Schulungen in bestehenden Gefässen ($n = 10, 33.3\%$), einem Coaching und einer Kontaktperson bei Fragen und technischen Problemen ($n = 1, 3.3\%$). Zusätzlich wurde eine anwenderfreundlichere Bedienung ($n = 2, 6.7\%$) sowie eine verbesserte Kompatibilität der Systeme ($n = 2, 6.7\%$) gefordert.

Tabelle 20: Massnahmen zur Förderung der Anwendung des online Betreuungsplans

	Alle Teilnehmenden ($n = 30, 100\%$)	Ärzte Ärztinnen ($n = 22$)	Pflegende ($n = 8$)
Einzelschulungen vor Ort (Praxis, Spitex, Pflegeheim)	3 (10.0%)	3	-
Schulungen in bestehenden Gefässen wie z.B. Qualitätszirkel	10 (33.3%)	6	4
Coaching/ Kontaktperson bei Fragen und technischen Problemen	1 (3.3%)	1	-
Anwenderfreundlichere Bedienung	2 (6.7%)	2	-
Kompatibilität der Systeme	2 (6.7 %)	2	-

Bemerkung: Die Teilnehmerzahlen beziehen sich auf alle, die Bedarf und Kenntnisse vom Betreuungsplan in Papierform haben

Als weitere mögliche Massnahmen werden von einzelnen Fachpersonen folgende genannt:

- *Die Ärzte müssen auch mitmachen*
- *Sobald ich Patientinnen und Patienten habe, werde ich den Online-Betreuungsplan anwenden*
- *Bessere Integration in die Praxissoftware*

6.4 Bereitschaft zur weiteren Teilnahme an der Nutzenstudie

Insgesamt zeigte sich bei denjenigen Personen, die den Betreuungsplan auch tatsächlich einsetzen eine hohe Bereitschaft zur weiteren Teilnahme an einer vertieften Befragung ($n = 24, 85.7\%$). Davon waren zwei Drittel Ärztinnen/ Ärzte ($n = 15$) und ein Drittel Pflegefachpersonen aus Spitex ($n = 3$) sowie Alters- und Pflegeheim ($n = 6$). Für die weitere Befragung wurden 22 Personen eingeladen. Zwei Teilnehmende wurden aufgrund zu starker Involvierung im Projekt von der weiteren Teilnahme ausgeschlossen.

6.5 Fazit aus der Vollerhebung

Die Teilnehmenden zeigten grosses Interesse für den Betreuungsplan Palliative Care. Zusätzlich zu den 22 Personen, die für eine vertiefte Befragung eingeladen werden konnten, hatten weitere 24 Personen den Wunsch nach mehr Informationen zum Betreuungsplan Palliative Care.

Insgesamt zeigte die Befragung zum Betreuungsplan Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland, dass ein hoher Bedarf bei den befragten Fachpersonen vorhanden ist, dass aber in Anbetracht des Bedarfs und auch des grossen Interesses am Betreuungsplan relativ geringe Kenntnisse und ein bisher noch geringer Einsatz des Betreuungsplans festgestellt werden konnte.

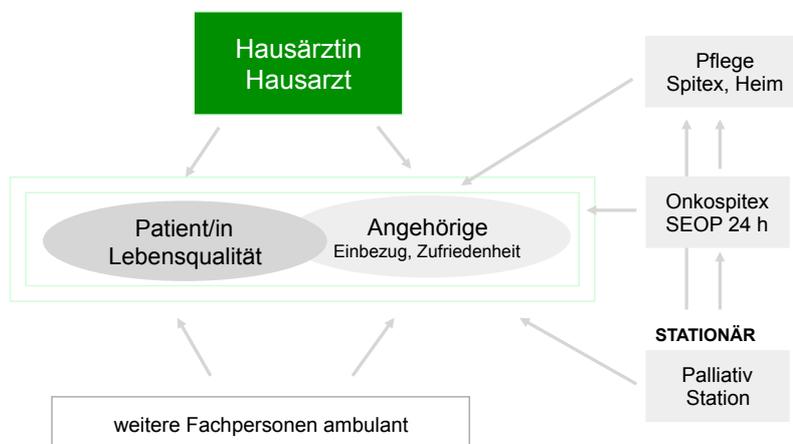
Die Einführungszeit des Betreuungsplans scheint für eine grössere Verbreitung noch zu kurz zu sein. Die Ergebnisse zeigen auch, dass Informationsveranstaltungen nicht hinreichend sind für eine Implementierung. Weiter ist aufgrund der Ergebnisse klar geworden, dass Schulung und Coaching für eine breite Implementation – auch des Online-Betreuungsplans – unabdingbar sind.

6.6 Detaillierte Ergebnisse der Erhebung

Für detaillierte Ergebnisse siehe Zwischenbericht zur internetbasierten Vollerhebung vom November 2014 (Schmid M, Ziegler S, Bachmann-Mettler I. Nutzenstudie Betreuungsplan Palliative Care Kanton Solothurn. Zwischenbericht: Ergebnisse der internetbasierten Vollerhebung zuhanden des BAG. Universität Zürich, EBPI und IHAM, November 2014).

7 Resultate der qualitativen Untersuchung

7.1 Perspektive der Hausärztinnen und Hausärzte



7.1.1 Interviewpartner

Es nahmen zwei Hausärztinnen und vier Hausärzte aus dem Kanton Solothurn und dem benachbarten Berner Seeland an der telefonischen Befragung teil. Voraussetzung war, dass sie den Betreuungsplan mindestens einmal schon eingesetzt hatten.

7.1.2 Indikation und Häufigkeit des Einsatzes

Fünf der sechs befragten Hausärztinnen und Hausärzte haben innerhalb der letzten drei Jahre den Betreuungsplan insgesamt 13 Mal (1–5 Mal) eingesetzt. Eine Hausärztin arbeitet seit vier Jahren mit dem Betreuungsplan und hat ihn bereits 16–20 Mal eingesetzt. Der Betreuungsplan wird bei Patientinnen und Patienten in komplexeren Situationen eingesetzt, im Pflegeheim, wenn sich der Zustand der Bewohnerin oder des Bewohners in kurzer Zeit bedrohlich verschlechtert, wenn sich abzeichnet, dass die Patientinnen und Patienten zuhause bald sterben werden oder bei Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung in der palliativen oder terminalen Phase der Erkrankung. Müssen für die Betreuung einer kranken Person mehrerer Organisationen koordiniert werden, ist dies ebenso eine Indikation für den Betreuungsplan.

7.1.3 Ergebnisse der Interviews mit Ärzten und Ärztinnen

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der Telefoninterviews mit den sechs Hausärztinnen und Hausärzten nach Nutzendimensionen (Tabelle 2) beschrieben.

Der Betreuungsplan wird bisher von den Ärztinnen und Ärzten fast ausschliesslich in Papierform eingesetzt, selten im Rahmen des elektronischen Patientendossiers. Die teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte besprechen wichtige Entscheidungen vorausschauend mit Hilfe des Betreuungsplans. Die Entscheidungen werden verständlich beschrieben, so dass allen Beteiligten klar ist, was zu tun ist. Die aktuellen Fakten werden im Sinne einer Momentaufnahme beschrieben, womit der

Plan nicht in «Stein gemeisselt» ist. Dies setzt voraus, dass der Plan bei neuen Entscheidungen angepasst wird. Wichtig ist dabei, dass der Plan auffindbar ist. Dank den vorbereiteten grundlegenden Entscheidungen sind die Pflegefachpersonen auch in der Lage, selbständig zu handeln und weitere Entscheidungen schneller in die Wege zu leiten.

Der frühzeitig besprochene mögliche Verlauf der Erkrankung und das Aufnehmen der Bedürfnisse der Patientin/ des Patienten bringen ihnen, den Angehörigen und den Fachpersonen Klarheit und grosse Entlastung. Dies steigert auch die Effizienz der Arbeitsabläufe der Fachpersonen. Wichtig ist dabei, dass Fachpersonen und Betroffene, vertreten durch die Angehörigen, in persönlichem oder telefonischem Kontakt mit dem Hausarzt/ der Hausärztin bleiben. In komplexen Situationen wird das Gespräch vorgezogen und der Austausch der Informationen läuft nicht primär schriftlich über den Betreuungsplan. Damit werden gute Erfahrungen gemacht.

In Palliativ-Situationen zuhause sind Pflegefachpersonen der Spitex involviert. Sie arbeiten eng mit den Hausärzten zusammen und setzen den Plan nicht nur um, sondern schätzen die Situation immer wieder neu ein und bringen ihre pflegerische Perspektive ein. Die befragten Hausärztinnen und Hausärzte erwarten und erleben, dass Pflegende der Spitex sich nicht nur an den Plan halten, sondern mitdenken und ihre Ideen einbringen. Pflegende können aufgrund der Situation, bei der sie beim Patienten/ bei der Patientin anwesend sind, vorausschauend Informationen sammeln, Entscheidungen vorbereiten und den Arzt/ die Ärztin schneller und präziser ansprechen.

Aufgrund der Erfahrungen der befragten Hausärztinnen und Hausärzte können zum Betreuungsplan folgende **positiven** Aspekte zusammengefasst werden, welche zur Qualität der Betreuung beitragen:

- Der Betreuungsplan ist ein Leitfaden für das Gespräch am Runden Tisch
- Hilft Patientenwille und Behandlungsauftrag verbindlich festzuhalten
- Dokumentation der Informationen für Patient/ Patientin, Angehörige und Fachpersonen zu Hause
- Der Plan ist vor Ort für alle einsehbar
- Vorausschauende Planung und Antizipation von Notfällen und Krisen
- Ungeplante Spitalertritte können vermieden werden
- Betreuungsplan gibt Sicherheit und entlastet
- Spitex-Pflegende denken mit
- Fehlerreduktion auf verschiedenen Ebenen
- Der Betreuungsplan wird in der Praxis als gleichwertiges Dokument wie die Patientenverfügung eingesetzt
- Der Betreuungsplan ist hilfreich für die grundsätzliche Auseinandersetzung mit der Palliative Care

Die Ärztinnen und Ärzte sahen auch Hindernisse für den erfolgreichen Einsatz des Betreuungsplans: Die folgenden **Voraussetzungen** und **Hindernisse** für die Anwendung des Betreuungsplans in der palliativen Grundversorgung standen bei der Beurteilung im Vordergrund:

- Gültigkeit der Medikamentenverordnung auf dem Betreuungsplan ist unklar
- Der Betreuungsplan läuft zusätzlich zum Verordnungsblatt – führt zu Doppelpurigkeiten

- Keine Informationsübermittlung und neue Medikamentenverordnung mit dem Betreuungsplan
- Informationsübermittlung via Betreuungsplan setzt voraus, dass der Zugang von jedem Ort aus gewährleistet ist
- Mit dem Online-Betreuungsplan hat man «nichts in den Händen», die Zugangsmöglichkeiten sind nicht klar
- Kontinuität über Schnittstellen hinweg ist nicht gewährleistet, da nicht alle Institutionen den Betreuungsplan einsetzen
- Vollständigkeit des Plans ist notwendig
- Der Betreuungsplan ist nicht statisch, die Situation kann sich ändern
- Aktualisierung ist aufwendig; Aktualisierung ist klar zu regeln
- Betreuungsplan mit Beschreibung möglicher Entwicklungen kann auch zur Überforderung der Angehörigen führen, da sie meinen, die ganze Verantwortung übernehmen zu müssen
- Anleitung der Angehörigen gemäss Betreuungsplan ist nicht in jedem Fall möglich
- Plan deckt nicht alle Bedürfnisse ab, Plan ist zu stark medizinisch ausgerichtet
- Über den Nutzen des Plans sind sich die befragten Ärztinnen und Ärzte nicht einig: für die einen ist er besonders am Anfang von Nutzen, für die anderen auch über den ganzen Verlauf der Betreuung.

Nutzendimension Informationsqualität

Initiierung und Initiative für den Betreuungsplan

Im Altersheim wird der Betreuungsplan durch die Pflegefachperson initialisiert, zuhause durch den Hausarzt oder die Hausärztin. Erfahrungen zeigen, dass die Spitex nicht mit dem Betreuungsplan startet, später jedoch den Lead übernehmen kann.

Der Betreuungsplan wird in erster Linie als Leitfaden und Grundlage für das Gespräch mit der Patientin/ dem Patienten, seinen Angehörigen und beteiligten Fachpersonen (Pflegefachperson Spitex/ Pflegeheim) am Runden Tisch geschätzt. Er gibt Orientierung, welche Themen angesprochen werden sollten und ermöglicht eine Grundlage für die Entscheidungen, welche für die (vorausschauende) Planung der Behandlung, Pflege und Betreuung wichtig sind.

«Beste Erfahrungen mit dem Runden Tisch, alle Beteiligten sind anwesend, machen das öfters, gemeinsam erarbeiten, wie es weiter gehen soll – es gib dann keine Kommunikationsprobleme. Das Gespräch gestaltet sich entlang dem Betreuungsplan. Ergänzend ist Spitex oder eine Person vom Altersheim dabei.»

«Am Runden Tisch – nach der Vorbereitungsphase, bei der die Patientin oder der Patient und die Angehörigen über ein mögliches Gespräch angefragt werden – Punkte im Betreuungsplan einfach langsam durchgehen. Wir sind mögliche Szenarien anhand des Plans durchgegangen, was in welcher Situation gemacht werden soll. Braucht es eventuell noch andere Unterstützung, beispielsweise von der Spitex? Und haben anhand dieses Fragebogens viele Themen abgehandelt.»

Vorgehen beim Erheben der Informationen und der Vorbereitung von Entscheidungen

Zuerst werden Situation und Ziele besprochen und festgelegt und daraufhin geklärt, ob und wie diese erreicht werden können. Einerseits wird geklärt, was die Patientin/der Patient oder die Angehörigen selber noch machen können und wer sie unterstützen kann. Andererseits, was in Akutsituationen wie beispielsweise bei Atemnot gemacht werden kann. Eine zentrale Frage ist die nach dem Wunsch, wo der Patient sterben möchte. Dabei scheint es wichtig zu sein, verschiedene Möglichkeiten aufzuzeigen, damit die Patientin oder der Patient und die Angehörigen sich für die ihnen am besten entsprechende Option entscheiden können.

«Das war schlussendlich das Angebot der Palliativstation Olten, was etwas gebracht hat und das kam aus dem Gespräch am Runden Tisch. Weil das sozusagen relativ schnell akut wurde und waren sie sehr froh über diese Alternative. Dieses Angebot öffnete die Türe und erleichterte diese Wochen zuhause, weil man wusste, wenn es nicht mehr geht, haben wir etwas. Die Frage ist ja immer, was kann man ambulant zuhause machen, wo brauchen wir noch ein Akutspital und wenn die Ressourcen nicht reichen und es nicht mehr geht, kann der Patient zu Hause bleiben oder wo kann er hin.»

Vollständigkeit

Der Betreuungsplan dient zur Dokumentation der erhaltenen Informationen und der Entscheidungen am Runden Tisch. Dabei werden die Informationen als Fakten festgehalten – ohne eine Interpretation der Fachpersonen. Die Verlaufsbeschreibung und die Verordnungen werden nicht im Betreuungsplan festgehalten sondern in der Krankengeschichte (KG) und im Kardex (Dokumentation der Pflege). Erwähnt wird auch, wie wertvoll es ist, alle Kontaktinformationen der beteiligten Fachpersonen und Stellvertretungen auf einen Blick zur Verfügung zu haben.

«Es ist einfach wichtig, dass die Fachleute zusammensitzen und dass man sich des Vorrasschauenden bewusst ist, dass man einen Plan macht, der die wichtigsten Eventualitäten einschliessen sollte.»

Voraussetzung für die Wirksamkeit des Betreuungsplans in Notfallsituationen ist allerdings ein vollständiger Plan. Damit effektiv gearbeitet werden kann, sollten unbedingt alle wichtigen Informationen (z.B. Hospitalisierung ja/nein, Umgang mit Schmerzen etc.) auf dem Plan stehen und nicht in Paralleldokumenten.

Verfügbarkeit des Betreuungsplans und Aktualität der Inhalte

Der Betreuungsplan liegt im Pflegeheim in den pflegerischen Akten, bei der Patientin oder beim Patienten zuhause liegt er vor Ort auf (der elektronische Plan wird ausgedruckt), damit er für alle einsehbar ist. Einer der befragten Hausärzte hinterlegt zuhause beim Patienten auch die aktuelle Diagnoseliste und die Medikamentenliste, damit die Informationen auch dem notfallärztlichen Dienst zur Verfügung stehen: *«Wichtig ist, dass alle Informationen beim Patienten vor Ort sind.»*

Die Aktualisierung des Betreuungsplans zuhause (Papierversion und elektronische Version) ist notwendig, jedoch mit Schwierigkeiten verbunden, wenn der Hausarzt oder die Hausärztin dafür zuständig ist. Dazu zwei Zitate:

«Der Plan liegt dann irgendwo in der Stube und dort muss man hinfahren und das aktualisieren. Das muss dann übereinstimmen mit dem was die Spitex sagt. Ja, der muss wirklich aktualisiert sein, sonst hilft der nicht mehr weiter.»

«Auf dem Plan habe ich beispielsweise aufgeführt, wie man das Morphium genau applizieren soll. Die Dynamik einer Krankheit ist aber schwierig festzulegen und das sieht in einer Woche vielleicht schon wieder anders aus und darum hat das vielleicht nicht mehr Gültigkeit, was man vor einer Woche notiert hat.»

Ein anderer Hausarzt ist der Meinung, die Aktualisierung könne nach telefonischer Besprechung durch die Spitex oder die SEOP ausgeführt werden. Die Zuständigkeit für die Aktualisierung ist aber klar zu regeln.

«Jemand sollte aber den Plan unter seiner Verantwortung haben, das muss überhaupt nicht der Arzt sein.»

Der Betreuungsplan ist nicht statisch, auch seine Funktion kann sich je nach Situation verändern:

«Für eine Familie hatte der Betreuungsplan nur am Anfang eine Bedeutung, nachher hielten sie sich nicht mehr daran und haben selbst entschieden, welche Medikamente die Patientin einnehmen soll.»

Es gibt auch Situationen, in denen Patientinnen und Patienten ihre Meinung – beispielsweise nicht mehr ins Spital gehen zu wollen – aufgrund einer neu auftretenden Situation ändern. Dies beruht nicht auf einer mangelnden Entscheidungseffizienz oder unklaren Absprachen, sondern auf dem sich veränderten Gesundheitszustand und der Belastung des Patienten oder der Patientin und der Angehörigen.

«Aber wenn man mit ihnen besprechen kann, dass es sich lohnt ins Spital zu gehen und die Möglichkeit besteht, dass sie nachher wieder nach Hause können [...], dann sind sie schon motiviert.»

«Es ist meistens die emotionale Überforderungssituation, in welcher dann plötzlich bisherige Absichten, den Patienten oder die Patientin zuhause zu behalten, geändert werden müssen durch die Angehörigen. Aber das ist häufig.»

Kommunikation an den unterschiedlichen Schnittstellen

Der Betreuungsplan an sich wird für die laufende Informationsübermittlung und für Verordnungen selten eingesetzt, dafür werden Fax, E-Mail, Telefon benutzt. In akuten und komplexen Situationen wird das Gespräch – auch vor Ort beim Patienten oder der Patientin – vorgezogen. Später werden die Verordnungen per Fax schriftlich festgehalten und auf dem Betreuungsplan zuhause bei den Patientinnen und Patienten durch den Arzt/ die Ärztin oder die Pflegefachperson ergänzt, damit Patientinnen und Patienten, Angehörige, Notfallärzte und -ärztinnen und weitere involvierte Dienste, wie die SEOP, informiert sind. Somit kommt es zu einer mehrfachen Dokumentation der Medikation, in der Krankengeschichte beim Arzt/ bei der Ärztin, bei der Verordnung per Fax für die Spitex, in den pflegerischen Dokumenten der Spitex und schlussendlich auf dem Betreuungsplan.

«Das ist nicht ganz so eine einfache Aufgabe, aber für das gibt es ja Palliative Spitex. Ich denke das wäre dort sehr gut aufgehoben, das ist deren ihr Ding, den Plan zu ergänzen. Wie man dann kommuniziert, das ist in der heutigen Vielfältigkeit natürlich nicht einfach, Telefon, Fax, E-Mail, etc., aber das ist dann die Herausforderung. Es entsteht eine Kontinuität, alle sind informiert.»

«Ergänzend wird vor allem der Fax verwendet, bei der Spitex immer. Sicher werden Sachen telefonisch besprochen, aber das wird jetzt nicht mehr akzeptiert, dann muss ich immer beides machen, schriftlich und telefonisch.»

Im Pflegeheim erfolgt die Verordnung mündlich an die Bezugspflegerin des Patienten oder der Patientin. Sie ist die Drehscheibe für alle Informationen.

Ein Hausarzt meinte, die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige hätten mit dem Plan zumindest die gleichen Informationen wie die Fachpersonen. Der Wert der Information für den Patienten/ die Patientin wird jedoch von einem anderen Hausarzt in Frage gestellt.

«Ob an Patienten Wissen vermittelt werden soll über die Handhabung des Bereuungsplans mit Medikamenten etc., das ist sehr individuell – Angehörige und Spitex sollen informiert sein und Wissen haben, Wissen hilft dem Patienten nichts, er muss vor allem emotional eingebettet werden.»

Jüngere Angehörige können gut mit dem Betreuungsplan arbeiten und nutzen ihn auch zum Informationsaustausch mit der Hausärztin oder dem Hausarzt, indem beispielsweise der Betreuungsplan per E-Mail hin und her geschickt wird und so einzelne Punkte besprochen werden.

Generelle Voraussetzung für eine elektronische Informationsübermittlung mit Hilfe des Betreuungsplan wäre aber der Zugang von jedem Ort aus. Dazu müsste der Plan online sein und nicht im Wohnzimmer des Patienten oder der Patientin. Die beteiligten Personen müssten Ergänzungen machen können; ob dies funktionieren würde, wird jedoch von den befragten Ärzten und Ärztinnen teilweise angezweifelt.

Nutzendimension Effizienz

Optimierung Schnittstellenproblematik, Zeitersparnis

Es kann Zeit gespart werden, indem die Veränderung von Situationen oder mögliche Notfälle gut vorbereitet und Abläufe schon vorher festgelegt werden. Beispielsweise wird darauf geachtet, dass verordnete Medikamente bereits organisiert werden und zuhause bereit stehen:

«Es ist ja immer so, es kommt irgendeine neue Situation, eine Veränderung. In einer neuen Situation reagieren viele Leute panikmässig, alle möglichen Institutionen werden alarmiert. Es herrscht Chaos, alle sagen irgendetwas..., das spart dann schon Zeit.»

Im Weiteren erwähnte ein Arzt, dass der Betreuungsplan eine Dienstleistung für andere Fachpersonen ist, damit sie informiert sind und auch er auf die grundsätzlichen Informationen im Betreuungsplan zurückgreifen kann, da diese nicht auch noch in der Krankengeschichte (KG) dokumentiert werden. Der ausgefüllte Plan wird gescannt und zur KG gelegt – die Verlaufsbeschreibung erfolgt dann in der KG.

Entlastung von Patient/Patientin und Angehörigen und Einbezug der Angehörigen

Patientinnen und Patienten und Angehörige erleben mit dem Betreuungsplan eine Entlastung, weil damit bestimmte Themen geklärt und nicht immer wieder in Frage gestellt werden. Zudem wissen sie, was sie in welcher Situation tun können.

«Die Patienten merken auch, ich hoffe es zumindest, dass – wenn wir das zusammen besprechen – ich eine gewisse Ahnung habe und ihnen ein bisschen die Angst nehmen kann, im Hinblick auf das, was da kommt.»

Je nach Erfahrung der Hausärztinnen und Hausärzte hat der Einbezug der Angehörigen in die Versorgung des Patienten/der Patientin nichts mit dem Einsatz des Betreuungsplans zu tun, weil sie Angehörige schon früher entsprechend angeleitet hätten. Für einen der Ärzte war dieser Gedanke aber neu und überlegenswert.

«Die Angehörigen sind sehr froh, dass man das vorbesprochen hat, sie sind einbezogen und können im Notfall vielleicht auch wegen der Reservemedikamente schauen und helfen.»

Damit Angehörige den Einsatz der verordneten Medikamente verstehen und diese sicher verabreichen können, benötigen sie eine gute Schulung und Beratung im Erkennen der Symptome und Regeln für den Umgang mit den Medikamenten.

«Wenn da eine Obergrenze angegeben ist, beispielsweise so und so häufig ein Medikament applizieren, dann wissen sie, wir können so weit gehen und das auch ausnutzen bevor sie dann nicht mehr weiter wissen. Also sie können doch selbständiger arbeiten.»

Erfahrungen der Hausärztinnen und Hausärzte zeigen aber auch, dass die Anleitung nicht bei allen Angehörigen möglich ist und sie durch Fachpersonen oder andere Angehörige weitere Unterstützung benötigen.

«Sie müssen Symptome erkennen, also was ist Atemnot, Schmerz, was ist Unruhe, damit sie überhaupt wissen, wo muss ich da nachschauen auf diesem Behandlungsplan. Wenn es um Morphium geht, dann können wir die Schulung in der Praxis machen. Die Angehörigen holen die Medikamente in der Praxis und wir können ihnen zeigen, wie das funktioniert. Aber das müssen schon eher Leute sein, die sich das auch zutrauen. Also vielleicht ist ein Ehepartner nicht geeignet, je nach Alter. Dann sind es die Kinder, die da mithelfen.»

Nutzendimension Qualität und Patientensicherheit

Behandlungseffektivität und Koordination entlang der Behandlungskette

Dank der Dokumentation können Fehler reduziert werden, der Betreuungsplan hilft wichtige Aspekte nicht zu vergessen. Unverträglichkeiten von Medikamenten sind notiert, damit der Notfallarzt oder die Notfallärztin nicht etwas verordnet, was Patient oder Patientin nicht vertragen.

«Es gibt immer dann Probleme, wenn die Kommunikation nicht richtig funktioniert und wenn es dokumentiert ist, dann kann man sagen, sehen Sie, das ist doch so diskutiert worden.»

Dank dem Betreuungsplan ergibt sich auch für die Ärzte und Ärztinnen eine grössere Sicherheit, wenn sie die Betreuung neuer Patienten oder Patientinnen übernehmen:

«Wenn der Betreuungsplan gut ausgefüllt ist, dann kann ich einen fremden Haushalt betreten und den Patienten übernehmen. Für mich hat der Plan dann eine grosse Bedeutung. Ich habe meine Kollegin vertreten, sie hat den Betreuungsplan ausgefüllt. Das war für mich sehr wertvoll, weil sie das Ehepaar sehr gut kannte und beispielsweise wusste, dass sie Mitglieder einer Freikirche sind, was Konsequenzen für die Behandlung hat. Meine Kollegin hat sämtliche nötigen Medikamente bereits vor Ort im Haushalt bereitgestellt. Selbst Morphium, das eigentlich nicht dazu gedacht ist, in Haushalten aufbewahrt zu werden. Es waren einfach zwei Ampullen Morphium hinterlegt, aber das reicht aus für den Moment. So ist es möglich, dass eine andere Person kommen kann und umgehend gemäss dem Behandlungsplan handeln kann. Ich hatte die Möglichkeit, alles nachzuschauen.»

Antizipation von Notfällen und Hospitalisationen

Einige der Hausärztinnen und Hausärzte erwähnen, dass der Betreuungsplan auch ein Notfallplan sei, indem Medikamente vorausschauend für Notfallsituationen verordnet werden und die Telefonnummern der involvierten Fachpersonen und ihrer Vertretungen auf einen Blick zur Verfügung stehen.

Mit dem Betreuungsplan können ungeplante Spitaleintritte reduziert werden, weil das, was vorausschauend geklärt werden kann, auch festgehalten wird.

«Die vorausschauende Planung bei einer Patientin im Alter von 95 Jahren war genial und beruhigend für alle. Die Patientin hatte viele Stoma-Operationen hinter sich und durch eine Verengung in der Trachea konnte sie nur schwer atmen und wollte keine Tracheostomie machen lassen. Das Problem war, dass ein möglicher viraler Infekt eine Erstickung hervorgerufen hätte. Alles wurde genau geklärt mit dem Betreuungsplan, es war geregelt, was zu tun ist bei schwerster Atemnot, die Medikamente lagen bereit. Die Patientin musste nicht ins Spital und sie ist nicht erstickt.»

Nicht alle Notfälle können jedoch vorausschauend geregelt werden, sondern benötigen eine spontane Entscheidung. Wünsche, wie beispielsweise nicht mehr ins Spital eingeliefert zu werden, werden im Betreuungsplan dokumentiert. Die Situation kann sich aber so verändern, dass eine Hospitalisierung trotzdem nicht umgangen werden kann, da die Art und Weise des Sterbens und die Dauer nicht vorhersehbar sind. Die Situation muss immer wieder gemeinsam neu beurteilt werden. Wenn die Angehörigen nicht mehr weiter pflegen können, dann bleibt manchmal trotz guter Planung eine Hospitalisierung unumgänglich:

«Man kann das ein Stück weit voraussehen, wenn dann der Partner sagt, ich kann das nicht mehr anschauen, denke ich, ist das dann gegeben, aber das kann man ja ansprechen.»

Patientenwille

Patientenverfügungen werden von den Hausärzten gefördert und anerkannt. Im Pflegeheim werden sie sogar gefordert, weil es die Angehörigen entlastet, wenn die Meinungen der Betroffenen dokumentiert sind. Dabei scheint sich der Betreuungsplan zu einem gleichwertigen Dokument wie eine Patientenverfügung zu entwickeln und dient auch dazu, den Behandlungsauftrag und den Patientenwillen als verbindlich anzuerkennen (auch wenn die rechtliche Verbindlichkeit für den Betreuungsplan nicht gesetzlich geregelt ist).

Liegt keine Patientenverfügung vor und kann der Patient oder die Patientin den eigenen Willen nicht mehr äussern, kann entlang den Themen des Betreuungsplans der mutmassliche Wille des Patienten oder der Patientin gemeinsam mit den Angehörigen besprochen werden:

«Meine vorausschauende Planung mit dem Betreuungsplan war, dass ich als Hausärztin in einer schwierigen Situation mit der Familie ein Rundtisch-Gespräch machte, an dem wir den Betreuungsplan zusammen ausgefüllt haben. Für das finde ich den Betreuungsplan ein super Instrument. Ich lernte den Patienten leider bereits in einem sehr dementen Zustand kennen, ich konnte nicht mit ihm selbst sprechen. Dann habe ich den Betreuungsplan als Anlass genommen, mit der Ehefrau und den Töchtern gemeinsam zu überlegen, wie sich das ihr Vater vorgestellt haben könnte, sein Leben bzw. auch sein Lebensende. Das ist jetzt schon drei Jahre her und mittlerweile habe ich bereits wieder an eine Anpassung gedacht. Der Patient lebt nach wie vor – wobei er immer sterben wollte. Dieses Vorgehen führte einfach dazu, dass wir eine gute Basis haben und dass ich gemerkt habe, wo Widersprüche bestehen, auch innerhalb der Familie.»

Attraktivität des Betreuungsplans für Fachpersonen

Die teilnehmenden Hausärztinnen und Hausärzte sind der Meinung, dass die vorausschauende Planung mit dem Betreuungsplan für alle beteiligten Personen eine grosse Entlastung bringt, weil im Voraus festgelegt werden kann, was in einer neuen Situation zu machen ist und man nicht erst die entsprechende Person suchen muss. Diese delegierten Aufgaben können dann durch die Pflegefachpersonen selbständig ausgeführt werden. Dies nimmt viel Druck weg und verhindert «Feuerwehrrübungen» mit Notfallärzten. Pflegende können zudem Entscheidungen vorbereiten und dann den Arzt/die Ärztin schneller und präziser ansprechen.

«Betreuende Angehörige oder Spitexfachfrau können im Plan nachschauen, das vermittelt viel Sicherheit und entlastet.»

Der Betreuungsplan wird von den teilnehmenden Ärzten und Ärztinnen als wichtiges Element in der Palliative Care erlebt, weil er mithilft, sich am Anfang der palliativen Situation grundsätzlich mit dem Thema auseinanderzusetzen und dazu beiträgt, dass nichts vergessen geht:

«[...] es wäre ein Hilfsmittel, das die Situation vereinfacht, verbessert und die Akzelerationen abfangen kann. Also eine klare Verbesserung.»

Ein weiterer Arzt meint:

«Initial gibt er mehr zu tun und ist kein Mehrwert, im Verlauf dann Vereinfachung. Es ist eine Investition finde ich, es geht dann einfacher [...]. Aber am Schluss würde ich sagen, ja eher Mehrwert.»

Für einen weiteren der Ärzte/ Ärztinnen, bringt der Betreuungsplan nur zu Beginn einen Mehrwert:

«Mehrwert zu Beginn, damit man an alles denkt, aber während dem Verlauf ist er meines Erachtens nicht so geeignet. Für den Start ist er gut. Als Informationsübermittlung nicht ideal.»

Attraktivität des Betreuungsplans für Angehörige

Angehörige schätzen aus Sicht der befragten Hausärztinnen und Hausärzte die Gespräche zur Erstellung des Betreuungsplans. Die Zufriedenheit der Angehörigen wird dadurch grösser.

«Es ist zuerst etwas fremd, wenn man das anbietet und es braucht Zeit, aber schliesslich, wenn die Leute wissen, um was es geht, ist es gut.»

«Grundsätzlich sind die Angehörigen immer dankbar, wenn man klare Regelungen hat.»

Anwendung des Betreuungsplans

Voraussetzung für Implementierung und Einsatz des Betreuungsplans

Ein vorbereitendes Gespräch mit der Patientin oder dem Patienten und den Angehörigen und die Klärung der Bereitschaft scheint für den gelingenden Einsatz des Betreuungsplans eine wichtige Voraussetzung zu sein. So werden die Betroffenen gefragt, ob sie bereit sind, einen Betreuungsplan zu erarbeiten.

«Ich organisiere ein Gespräch zusammen mit Angehörigen und Patienten und dann besprechen wir den Betreuungsplan. Ich versuche immer den Patienten ein bisschen Zeit zu geben, oft gebe ich den Betreuungsplan schon mal nach Hause mit, damit sie die Punkte anschauen können [...] und sich ein bisschen mit sich selber und den Angehörigen unterhalten können, was sie eigentlich möchten in der letzten Lebensphase.»

«Wenn der Patient einverstanden ist, wird zuerst die Familie einbezogen und erst dann weitere Leute, dann kann man den Runden Tisch machen.»

Könnte der Zeitaufwand der Ärztinnen und Ärzte für die Erstellung des Betreuungsplans reduziert werden, würde der Einsatz des Plans erleichtert. Einer der Hausärzte hat administrative Unterstützung durch eine angestellte Pflege-Mitarbeiterin, welche das Gespräch im Plan dokumentiert. Dies bedeutet für den Arzt oder die Ärztin eine grosse Entlastung.

Hindernisse

Für den Einsatz des Betreuungsplanes zeigen sich aus Sicht der befragten Ärzte und Ärztinnen Hindernisse auf Seite Patient und Angehörige, in der Handhabung des Betreuungsplans in unterschiedlichen Organisationen und Institutionen, aber auch in der Gültigkeit von Medikamentenverordnungen, in der Aktualität der Informationen, in der starken medizinischen Ausrichtung und an den Schnittstellen der Versorgung. Vieles davon ist veränderbar, erfordert aber weitere Sensibilisierung und Information von Bevölkerung und Fachpersonen sowie die Optimierung besonders an den Schnittstellen.

Hindernisse auf Seite Patient/Patientin und Angehörige – Interaktionsfähigkeit der Patientin/des Patienten und des Umfeldes

Einer der Hausärzte hatte den Eindruck, dass sich die Angehörigen der Bedeutung des Planes für zukünftige Entwicklungen nicht bewusst waren. Sie erlebten das Gespräch am Runden Tisch gut, waren aber mit der Beschreibung möglicher Entwicklungen überfordert, wenn sie das Gefühl haben, nun die gesamte Verantwortung in der Situation übernehmen zu müssen.

«Bei einer Demenz können Angehörige Mühe haben, weil sie das Gefühl haben, sie müssen jetzt die Verantwortung übernehmen, was passiert und was nicht. Da kann ich unterstützend helfen und einen Teil der Verantwortung mit übernehmen.»

«Sie sind zum Teil überfordert, wenn man Szenarien skizziert, die sich in Zukunft entwickeln können und an die sie gar nie gedacht haben. Dann sind sie schnell emotional überfordert.»

Gute Erfahrungen machen Hausärztinnen und Hausärzte bei jüngeren Patienten/Patientinnen oder wenn Angehörige vom Fach sind. Nicht alle Patientinnen/Patienten und Angehörigen sind in der Lage, ihre Wünsche und Erwartungen in Bezug zum Lebensende zu formulieren. Dies wird jedoch als Voraussetzung für die Planung erwartet:

«[...] es muss ein Umfeld sein, das auch gewisse Fähigkeiten hat und Überlegungen machen kann. Es gibt immer noch sehr viele Leute, die sind froh, wenn man das für sie frontal macht und selbst pflegt und fertig. Es braucht eine gewisse Differenzierungs- und Interaktionsfähigkeit des Umfeldes und des Patienten und dann ist das sehr wertvoll. Also es muss wirklich alles stimmen.»

Bei älteren Patienten und Patientinnen und Angehörigen kann die Erstellung eines Betreuungsplans auch unmöglich sein:

«Es gibt Patienten die möchten gar keine Verantwortung übernehmen. Ich habe einen Patienten, da wollten wir den Betreuungsplan machen und das ging nicht, er ist über 90 Jahre alt und sowohl der Patient als auch die Angehörigen, die wünschten immer alles und da konnten wir gar nichts festhalten.»

Hindernis Schnittstellen – Professionelle Zusammenarbeit – Kontinuität der Betreuung

Die befragten Hausärzte und Hausärztinnen berichten von sehr unterschiedlichen Erfahrungen in Bezug auf die Anwendung des Betreuungsplans durch andere Organisationen und Institutionen. Ausser der Palliativstation am Kantonsspital Olten arbeitet keine weitere Abteilung mit dem Plan, am Kantonsspital Solothurn kommt der Plan überhaupt nicht zum Einsatz. Auch in Spitex-Organisationen und Alters- und Pflegeheimen wird der Plan nicht konsequent eingesetzt. Die Ärzte und Ärztinnen würden wünschen und erwarten, dass der Betreuungsplan konsequent eingesetzt wird, insbesondere von Palliativabteilungen.

«Bei der Palliativabteilung am Kantonsspital Olten geht kein Patient ohne Betreuungsplan raus. Andere spezialisierten Abteilungen könnten Vorbild sein, in dem sie konsequent den Betreuungsplan mitliefern. Im Sinne von Vorbildcharakter.»

Wird dem Betreuungsplan im Spital keine Beachtung geschenkt bzw. wird er bei Austritt nicht aktualisiert, kann die Kontinuität der Betreuung mittels Betreuungsplan nicht gewährleistet werden.

«Im Spital ist der Betreuungsplan oft nicht bekannt. Wenn die Patienten dann aus dem Spital zurückkommen, ist da nichts geändert oder angepasst. Niemand arbeitet dort mit dem Betreuungsplan.»

Schnittstellenprobleme können sich auch mit Pflegefachpersonen der Spitex ergeben, weil nicht alle Organisationen und Pflegefachpersonen den Plan kennen oder nicht rapportiert wird, dass der Patient einen Plan hat. Die Ärztinnen und Ärzte erleben auch, dass es Widerstand gibt in Organisationen, die den Plan nicht kennen. Grundsätzlich besteht bei der Spitex das Interesse mit dem Betreuungsplan zu arbeiten, weil dadurch die Koordination der Aufgaben eher möglich ist. Es gibt auch Pflegenden die entsprechend dem Plan selbständig arbeiten und den Verlauf dem Arzt oder der Ärztin melden.

Die Meinung eines Arztes dazu:

«Die Spitex arbeitet nicht mit diesem Plan – ich kann ihn auch nicht initiieren – die Spitex ist sehr selbständig.»

Spezialisten, wie beispielsweise die Onkologen, sind nicht in den Betreuungsplan involviert, da sie in der terminalen Phase nicht mehr im Team dabei sind. Hausärztinnen und Hausärzte werden von Onkologen bei Therapieentscheidungen nicht einbezogen, sondern darüber schriftlich informiert.

«[...] da ist das Problem mit den Spezialisten. Das interessiert diese in der Regel nicht. Sobald der Plan aufgestellt ist, haben sich die Onkologen in der Regel bereits aus diesem verabschiedet. Also eigentlich dann, wenn der Onkologe gesagt hat <gehen Sie wieder in die Betreuung des Hausarztes, ich kann nichts mehr für Sie tun>.»

Hindernis Gültigkeit von Medikamentenverordnungen

An einem Beispiel schildert einer der Ärzte, dass die Gültigkeit von Medikamentenverordnungen auf dem Betreuungsplan nicht für alle selbstverständlich ist, insbesondere wenn eine Fachperson dazu kommt und den Plan nicht kennt.

«Auf dem Betreuungsplan stand, dass der Patient bei Atemnot Morphium bekommt. Die Pflegefachfrau der Spitex wollte das so nicht akzeptieren. Sie war vor Ort, rief daraufhin die SEOP an, welche wiederum auf den Behandlungsplan verwies, dass man Morphium geben könne. Die Spitexfachfrau wollte dies auch von der SEOP nicht akzeptieren. Sie war der Meinung, das Morphium nicht zu verabreichen, weil das quasi keine ärztliche Verordnung sei. Das mussten wir anschliessend klären.»

Diese Situation zeigt auf, dass die Gültigkeit von Informationen und Verordnungen auf dem Betreuungsplan explizit festgehalten sein sollte, damit Fachpersonen, die den Betreuungsplan nicht kennen, den Plan akzeptieren und umsetzen.

Hindernis Aktualität und Veränderbarkeit

Eine der grössten Herausforderungen ist es, den Plan im Verlauf aktuell zu halten. Dies ist die wichtigste aber auch schwierigste Voraussetzung für einen effektiven und effizienten Einsatz des Betreuungsplans. Ein Hausarzt beschreibt die Schwierigkeit nachvollziehbar:

«Er müsste immer aktualisiert werden können und die Spitex sollte dort reinschreiben können. Ich werde ihn weiterhin nutzen zu Beginn. Es ist etwas Physisches dieser Plan und ich muss physisch dort etwas reinschreiben, also muss ich dort anwesend sein, jemand muss das machen, es reicht nicht ein Telefon. Vieles wird auch telefonisch erledigt, dann steht es aber nicht auf diesem Plan, so kann man ihn nachher nicht mehr gebrauchen, also muss man ihn nachführen. Ich sehe da einfach Probleme, dass der weiterhin genutzt wird. Es kann auch Verläufe geben, bei denen man am Plan nichts ändern muss und ihn wirklich bis am Schluss beibehalten kann und dann ist es ein gutes Instrument.»

Einer der Hausärzte erwähnt, dass Patienten oder Patientinnen manchmal Angst hätten, die nun schriftlich festgehaltenen Entscheidungen könne man nicht mehr ändern:

«Es steht nirgends auf dem Betreuungsplan, dass man Entscheidungen jederzeit ändern kann.»

Hindernis Starke medizinische Ausrichtung

Der Betreuungsplan ist ein Abbild von wichtigen medizinischen Aspekten, aber die Patientin/der Patient selbst – mit seinen Bedürfnissen – fehlt noch, meinte eine der Hausärztinnen. Wertvorstellungen und persönliche Bedürfnisse sollten ergänzt werden.

«Ich habe gemerkt, dass spirituelle Aspekte viel zu kurz kommen wie auch Wertvorstellungen – und gerade beim demenzkranken Patientinnen und Patienten – das belastet mich als behandelnde Ärztin. Der Mann hat mehrfach zu seiner Frau gesagt: «Ich merke, dass mit mir etwas nicht stimmt und wenn ich wirklich eine solche Demenz habe, wirst du sehen, nachher, wenn ich mich jetzt nicht umbringe, wirst du mich in ein Heim geben und unser Haus verkaufen müssen». Genau in dieser Situation ist er jetzt, er kann nicht mehr alleine essen, ist bettlägerig, genau das wollte er nie. Ich weiss, dass das seine Frau unglaublich belastet. Ich merke, es entspricht seinen Wertvorstellungen überhaupt nicht, aber mit dem Betreuungsplan schauen wir nun auf seine Lebensqualität.»

Speziell auch bei Patientinnen und Patienten anderer Kulturen, in denen man nicht über diese Themen spricht, wäre es wichtig, zu diesen Werten Informationen zu erhalten.

«Solche Werte herauszufinden war ganz schwierig, aber sehr wichtig. Auf das müsste noch mehr Wert gelegt werden. Es gibt ja die Rubrik Ziele, Wünsche, Hoffnungen des Patienten. Das ist vielleicht die einzig passende Kategorie. Aber was ist denn eigentlich wichtig, was ist der Punkt? Und dafür gibt es wirklich nur ein kleines Kästchen.»

Hindernis Zeit und Finanzierung

Für die Erarbeitung des Betreuungsplans muss am Anfang mehr Zeit eingesetzt werden, im Verlauf der Betreuung kann dann dafür Zeit gespart werden kann.

Einer der Ärzte würde allerdings mehr Zeit benötigen um mit dem Plan arbeiten zu können:

«Bei 50 Patienten am Tag und dann noch Patienten zuhause – ist die Zeit knapp – man bräuchte mehr Ärzte.»

Ein anderer Arzt meint dazu aber, dass Zeitersparnis bei der Planung nicht im Vordergrund steht:

«Nein, Zeitersparnis muss es auch nicht sein, es wurde lange zu viel Zeit bei palliativen Patienten eingespart – sie brauchen mehr Zeit und das soll auch so sein.»

Die Finanzierung wird generell bei Hausbesuchen und somit auch beim Einsatz des Betreuungsplans als zu gering betrachtet.

«Wir haben als Hausärzte einen Zuschlag bekommen, wenn der Patient in die Praxis kommt. Aber wenn ich auf Hausbesuche gehe, gibt es den Zuschlag nicht. Ich kann die Fahrzeit und die Besuchszeit abrechnen, aber es fehlt eine gewisse Wertschätzung dieser Arbeit gegenüber.»

Hindernisse für den Online-Betreuungsplan

Ein Hausarzt hat Erfahrungen mit dem elektronischen Betreuungsplan, er meint jedoch, dass man damit nichts in den Händen habe und der Plan nicht beim Patienten oder der Patientin zuhause sei. Zudem scheint es unklar zu sein, wer zum

elektronischen Plan Zugang hat und wie dieser zum Patienten oder zur Patientin kommt.

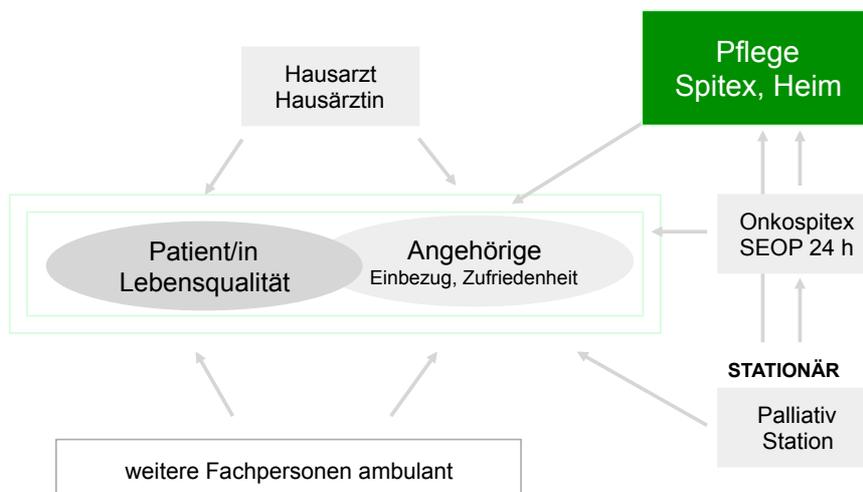
«Ich dachte mir, das ist einfacher, weil man es online einfüllen kann. Wie das dann genau funktioniert und wer da Einsicht hat, das weiss ich nicht. Ich denke, man hat da nichts in den Händen, das ist irgendwo abgespeichert aber nicht beim Patienten. Oder müsste der dann auch Internetzugang haben? Man kann ihn dem Patienten mailen? Ich sehe da Probleme, mailen macht man meist erst nach Feierabend, aber Potenzial wäre natürlich schon vorhanden.»

Gründe für den noch geringen Einsatz des Betreuungsplans

Die Überlegungen, weshalb der Betreuungsplan nicht häufiger von Hausärztinnen und Hausärzten eingesetzt wird, obwohl sie den Bedarf anerkennen, sind unterschiedlich – wie beispielsweise, dass der Plan nicht alle Bedürfnisse abdecke, die Finanzierung nicht geregelt sei. Oder aber:

«Es braucht ja in unserer heterogenen Ärzteschaft immer eine Weile und mehrere Wiederholungen bis sich irgendetwas etabliert. Und man muss einfach das Thema immer wieder bringen.»

7.2 Perspektive von Spitex und Pflegeheimen (Fokusgruppe)



7.2.1 Teilnehmende der Fokusgruppen-Diskussion

Die Fokusgruppe wurde im März 2015 in den Räumen der Krebsliga Solothurn durchgeführt und dauerte zwei Stunden. Von neun eingeladenen Fachpersonen nahmen sechs an der Fokusgruppe teil (davon zwei von derselben Institution). Fünf Personen waren in einem Alters- und Pflegeheim bzw. Demenz-Pflegezentrum tätig, eine Person bei der Spitex.

Tabelle 18: Daten der teilnehmenden Pflegefachpersonen

Fokusgruppe Pflege	Alter MW (Spanne)	Berufserfahrung MW (Spanne)	Einsatz BP Papierform Durchschnitt pro Jahr (Spanne)	Einsatz BP online pro Jahr (Spanne)
1 Spitex 5 Pflegeheime	53 (33 – 63)	11 (3 – 25)	6 – 8 pro Jahr (29 – 39) regelmässig bei komplexen Patienten-Situationen	0.2 (0 – 1)

7.2.2 Ergebnisse der Fokusgruppendifkussion mit Pflegefachpersonen

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der Fokusgruppendifkussion mit Pflegenden, die im ambulanten Bereich bei der Spitex und im stationären Bereich in Pflegeheimen tätig sind, präsentiert. Ergänzt werden sie durch die Ergebnisse der Experteninterviews, die mit Frau Aerni-Kopp, dipl. Pflegefachperson des mobilen Palliative Care Teams SEOP (spitalexterne onkologische Palliativepflege) der Krebsliga Solothurn, sowie mit Frau Oomen, Fachverantwortliche Palliative Care bei der Spitex Seeland, durchgeführt wurden (die beiden ausführlichen Interviews sind im Anhang H zu finden).

Wird der Betreuungsplan – bisher fast ausschliesslich in Papierform – von den Pflegefachpersonen in der Palliative Care eingesetzt, machen die Pflegenden positive Erfahrungen. In einer Spitex-Organisation wird der Betreuungsplan bei allen Patientinnen und Patienten eingesetzt und mögliche Hindernisse bei der Umsetzung werden fortlaufend angegangen. In den beteiligten Pflegeheimen kommt der Betreuungsplan je nach Interesse und Engagement des Hausarztes/der Hausärztin zum Einsatz. Dabei sind vielfältige systemische und individuelle Hindernisse nicht zu unterschätzen. Ist ein Betreuungsplan erarbeitet worden, liegt er beim Patienten oder der Patientin zuhause an einer vereinbarten Stelle und steht allen Beteiligten zur Verfügung. Die Pflegenden in der Spitex und im Pflegeheim übernehmen die Verantwortung, dass der Plan laufend evaluiert und aktualisiert wird. Erfahrungen im Pflegeheim zeigen, dass man dank des Betreuungsplans für Notfallsituationen besser gerüstet ist. Komplikationen können frühzeitig erkannt werden und die Möglichkeit, Reservemedikamente so schnell wie möglich verordnet zu bekommen, verbessert sich.

Zum Einsatz des Betreuungsplans können aufgrund der Erfahrungen der befragten Pflegefachpersonen folgende **positive Aspekte** zusammengefasst werden:

- Betreuungsplan als Instrument der vorausschauenden Planung
- Die Situation wird an einem Rundtischgespräch evaluiert
- Der Betreuungsplan ist beim Patienten/ bei der Patientin zuhause verfügbar
- Durch den Betreuungsplan sind alle Beteiligten auf demselben Informationsstand
- Medikamente werden für Notfallsituationen in Reserve verordnet
- Komplikationen werden früher erkannt
- Der Betreuungsplan fördert das Gespräch mit Patient/ Patientin und Angehörigen über weitere Massnahmen
- Die Angehörigen werden einbezogen.

In der Fokusgruppendifkussion mit den Pflegefachpersonen aus Pflegeheimen und der Spitex kamen immer wieder Situationen der Palliativpflege zur Sprache, die sich hinderlich auf verschiedene Aspekte der Versorgung auswirken. In Bezug auf die Bewertung des Betreuungsplans überwogen eher die Hindernisse, die eine Etablierung des Betreuungsplans erschweren. Die Autorinnen haben versucht, die nicht optimal laufenden Versorgungsaspekte ebenfalls den definierten Nutzen-dimensionen zuzuordnen, damit klarer wird, wo ein gemeinsamer Betreuungsplan dazu beitragen könnte, die Mängel in der palliativen Versorgung zu verbessern, wenn entsprechende Voraussetzungen für den Einsatz des Plans geschaffen würden.

Die grundlegenden **Hindernisse** für die Anwendung des Betreuungsplans Palliative Care wie auch allgemein für die Anwendung des Palliative Care-Ansatzes in der Grundversorgung können aus Sicht der Pflegefachpersonen wie folgt zusammengefasst werden:

- Unterschiedliche Einschätzung der Fachpersonen, ob und ab wann ein Patient in einer palliativen Situation ist
- Fehlende vorausschauende Planung von Hausärztinnen und Hausärzten mit entsprechender Medikamentenverordnung
- Ungenügende Absprache bei der Medikamentenverordnung zwischen Spezialisten und Hausarzt/Hausärztin
- Ungenügende Qualität und Kontinuität der Behandlung von Schmerz oder Atemnot
- Kurzfristige Patientenentlassungen vor dem Tod ohne adäquate Therapie, Planung und Verordnung
- Nicht alle Hausärztinnen und Hausärzte sind erreichbar, öfters kommen sie abends/nachts nicht ins Pflegeheim, auch Notfallärzte kommen oft nicht ins Pflegeheim
- Kein 24 Std.-Angebot der Spitex – nur Privatspitex, die aber keine Medikamente injizieren darf
- Ärzte zeigen generell wenig Bereitschaft ein weiteres Dokument einzuführen
- Übernahme der Fallführung nicht immer geklärt bzw. gewährleistet
- Der Betreuungsplan läuft zusätzlich zum Verordnungsblatt, was Doppelspurigkeiten verursacht
- Abteilungen im Pflegeheim sind oft nicht elektronisch vernetzt, Privatspitex hat keine geschützte elektronische Adresse für Informationsübermittlung
- Fehlende Ressourcen im Pflegeheim (Zeit, Weiterbildungen)
- Ungenügende Finanzierung von Palliative Care Leistungen in Pflegeheimen

Nutzendimension Informationsqualität

Initiative für den Betreuungsplan

In den Heimen und bei der Spitex wird der Betreuungsplan meist von den Pflegefachpersonen initiiert. Manchmal ergibt sich allerdings die Schwierigkeit, dass Hausärzte/Hausärztinnen den Einsatz des Betreuungsplans noch hinausschieben wollen, weil sie die Situation der Patientin/des Patienten noch nicht als palliativ einschätzen oder der Hausarzt, die Hausärztin kennt den Betreuungsplan noch nicht:

«Eine von unserer Spitex betreute Krebspatientin hat sich sehr schnell verschlechtert und es wurden Reservemedikamente notwendig. So habe ich den Betreuungsplan dem Hausarzt gebracht, dieser kannte ihn nicht, ich forderte Medikamente fürs Wochenende, weil die Patientin zuhause bleiben wollte. Es ist gelungen. Ich habe den Betreuungsplan erhalten und die Patientin ist zuhause gestorben.»

Auch im Experteninterview hält Frau Oomen fest, dass die Initiative zur Erstellung des Betreuungsplans mehrheitlich von den Pflegenden ausgeht und beobachtet, dass mit zunehmendem Einsatz des Betreuungsplans, die Ärztinnen und Ärzte und die Pflegenden durch die positiven Erfahrungen beim Einsatz des Betreuungsplans offener werden:

«Sie merken, wenn sich die Situation ändert, wenn es belastend wird. Es sind vor allem die Pflegenden, die das wahrnehmen, was auch verständlich ist, weil sie näher am Klienten sind.»

Ein Pflegeheim beispielsweise verwendet nicht den Betreuungsplan sondern ein anderes Dokument:

«Wir haben nicht in dem Sinne einen Betreuungsplan. Wir haben ein Formular mit Fragen an den Arzt/die Ärztin, mit Medikamenten für den Notfall. Das ist vielleicht ein Grund, weshalb der Arzt oder die Ärztin das Gefühl hat, er oder sie habe ja schon etwas ausgefüllt.»

Für eine andere Teilnehmerin wäre es sehr gut, wenn viele Bewohner schon mit einem Vorsorgeplan kämen, dies sei heute aber noch Wunschdenken.

Aus Sicht der SEOP – als Pflegedienst für onkologische Patienten – wird der Betreuungsplan vorwiegend von Hausarzt/Hausärztin oder der Palliativstation initiiert und wird so zur Nahtstelle zwischen der Palliativstation und der Hausbetreuung. Die Hausärztinnen und Hausärzte initiieren den Betreuungsplan jedoch unterschiedlich. Die einen nutzen ihn als Standard für den Erstbesuch beim Patienten oder der Patientin. Die SEOP orientiert sich am Betreuungsplan für Erstmassnahmen, inklusive den Verordnungen auf dem Plan.

«Die Thematik innerhalb des Betreuungsplans ist komplex und Informationen müssen dem Patienten von einer Fachperson gegeben werden.»

Anhand eines Patientenbeispiels lassen sich Ablauf und Ziele im Zusammenhang mit dem Betreuungsplan durch die SEOP gut darstellen:

«Die Pflegefachperson der SEOP geht zum Erstbesuch vor Ort und nimmt sich genügend Zeit, 2 Stunden für ein Erstgespräch, oft mit Angehörigen und Betroffenen, jedoch nicht am grossen Runden Tisch. Ziel des Erstgesprächs ist es, die Richtung der Betroffenen zu erfragen, die Aufgabe ist es, den Klienten in Bezug auf die Betreuung durch Hausarzt und Spitex zu unterstützen. Es stellen sich die Fragen, was im Betreuungsnetzwerk vorhanden ist, ob der Betreuungsplan schon erstellt wurde oder nicht. Die unterschiedlichen Faktoren sind örtlich sehr verschieden. Es wäre falsch zu denken, dieser Plan sei im Kanton Solothurn so implementiert, dass er standardmässig eingesetzt wird.»

Vollständigkeit

Um eine vollständige und umfassende Erhebung der Situation und des Zustands der Patientin oder des Patienten sowie deren Präferenzen und Wünsche zu erreichen, ist das gemeinsame Gespräch am Runden Tisch mit Patient/Patientin, Angehörigen, Pflegefachperson, Hausarzt/Hausärztin und anderen Fachpersonen die optimale Vorgehensweise. Der Betreuungsplan kann dann als Leitfaden dienen.

Hausärztinnen und Hausärzte haben oft nicht die Zeit, daran teilzunehmen. Im Pflegeheim wird der Runde Tisch eher selten durchgeführt:

«Die Gründe, dass ein Runder Tisch im Pflegeheim selten durchgeführt wird, sind beispielsweise, dass der Hausarzt nicht abkömmlich ist oder kein Interesse daran hat. Teilweise liegt es auch an Angehörigen, die sich selbst nicht einig sind, dann wird das ein Problem, da zuerst alles auszuhandeln ist. Bei uns hat es auch viele Patienten mit Beistandschaft, wie z.B. Alleinstehende, zerstrittene Familien. Dort gibt es aber auch Beistände, die bereit sind für Gespräche am Runden Tisch.»

Der Betreuungsplan wird als gutes Instrument eingeschätzt, damit alle Beteiligten zusammen am Runden Tisch über die Zukunft sprechen und was auf sie zukommen kann.

Verfügbarkeit des Betreuungsplans

Bei der Betreuung zuhause liegt der Betreuungsplan an einem festgelegten Standort, beispielsweise im Wohnzimmer in einer Schublade. Der Plan muss an diesem Standort liegen gelassen werden, damit ihn alle bei Bedarf finden. Dabei haben Spitex und Hausarzt/Hausärztin meist eine Kopie davon.

Aktualität der Inhalte

Frau Oomen als erfahrene Anwenderin des Betreuungsplans ist der Meinung, dass es wichtig ist, dass die pflegerische Bezugsperson den Plan aktualisieren soll, weil diese den Patienten oder die Patientin gut kennt und das Vertrauen des Arztes/der Ärztin hat. Wenn es um eine ergänzende Medikation geht, kann dies auch eine Spitex-Pflegende anschliessend mit dem Arzt oder der Ärztin telefonisch klären. So ist es denn auch in der Praxis von Pflegeheimen und Spitex:

«Wir haben Leute, die kommen mit dem Betreuungsplan und so können wir ihn im Prinzip schon anwenden. Da Palliative Care oft über längere Zeit geht, schauen wir, dass wir den Betreuungsplan dann auch regelmässig evaluieren. Das kommt oft von

unserer Seite, dass wir dann mit dem Arzt oder der Ärztin zusammensitzen und sagen können, dass wir wieder einmal ein Rundtisch-Gespräch machen und den Betreuungsplan anpassen wollen.»

«Ich von der Spitex mache das alle 6 Monate oder wenn sich die Situation verschlechtert hat.»

Die Mitarbeiterin eines der Pflegeheime betont, dass der Betreuungsplan im Zusammenhang mit Komplikationen hilft, da er aktuell ist und man sich darauf berufen kann:

«Wichtig dabei ist aber auch, dass die Fachpersonen daran denken, was in Zukunft noch auftreten könnte.»

Kommunikation an den unterschiedlichen Schnittstellen (siehe auch Qualität und Behandlungssicherheit: Koordination entlang der Behandlungskette)

Kommunikation an den Schnittstellen ist aus Sicht der Pflegenden unabhängig vom Betreuungsplan oft mangelhaft. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit (zwischen Fachgebieten) funktioniert aus Sicht der Pflegefachpersonen der Heime oft nicht, was eine allgemeine Problematik widerspiegelt und nicht mit dem Betreuungsplan zusammenhängt, aber damit eventuell verbessert werden könnte, wenn dieser als neutrales Instrument wahrgenommen würde.

«Es entsteht immer irgendwie eine Konkurrenzsituation. Man müsste festlegen, wer federführend ist. Der Hausarzt kennt die Patienten ja am längsten, sodass man vom Spital eher die beratende Funktion erwarten könnte. Wir erleben oft, dass die Medikation im Spital völlig auf den Kopf gestellt wird. Das wird den Bewohnern dann nicht gerecht, das ist ein riesiger Stress. Der Hausarzt akzeptiert es nicht und krempelt langsam auch alles wieder um.»

Die Verfügbarkeit von Dokumenten bei Überweisungen ins Spital ist aus Sicht der Pflegenden schlecht. Auch wenn der Patientin/dem Patienten beim Spitaleintritt der Betreuungsplan oder eine Pflegedokumentation mitgegeben wird, scheint das Dokument oft irgendwo liegen zu bleiben. Kommen die Patientinnen und Patienten vom Spital zurück, sind die Unterlagen oft spärlich. Die Pflegenden müssen die Unterlagen dann aktiv einfordern, was zeitaufwendig ist.

«Es geht – glaube ich – auch oft vergessen, dass wir im Heim keinen Arzt haben, wir sind auf Informationen angewiesen, sonst stehen wir dann alleine da.»

Der Informationsfluss zwischen Spital und Pflegeheimen geht auf ein grundlegendes Problem zurück und betrifft nicht nur die Palliativ-Patientinnen und -Patienten.

Für die Spitex ist die Zusammenarbeit mit den Hausärzten/den Hausärztinnen mitunter schwierig. Dies zeigt sich dadurch, dass einige wenige Know-how bei der Betreuung in palliativen Situationen und in der Verordnung von Schmerzmedikamenten haben.

«Diese Situation war bei einer Klientin beispielsweise schwierig wegen der Morphium-Dosis. Das ist für uns eine kaum machbare, intensive Arbeit. Im Angehörigen-Gespräch haben wir das dann diskutiert und uns gefragt, was man besser hätte machen können.»

Als besonders schwierig erweist sich die Zusammenarbeit der Spitex mit Spezialisten, da die Patientinnen und Patienten oft nicht nur einen Hausarzt oder eine Hausärztin haben, sondern auch zu Fachärztinnen oder Fachärzten gehen. Dort bekommen sie neue Medikamente und der Hausarzt/die Hausärztin ist nicht orientiert. Dies beeinflusst auch die Effizienz der Arbeitsabläufe und verkompliziert diese (Nutzendimension Effizienz):

«Ein Patient kam letzte Woche mit Überweisungsrapport. Ich habe alles gerichtet, dann ging er zur Bestrahlung, kam mit einer Verordnung vom Radiologen zurück und dieser hatte wieder 2 Medikamente gestoppt und dann wusste ich nicht, was jetzt stimmt. Da habe ich mit dem Onkologen Kontakt aufgenommen und mit ihm zusammen eine aktuelle Medikamentenliste erarbeitet, per Fax hin und her.»

Idealerweise nimmt der Patient/die Patientin aus Sicht von Frau Oomen den Betreuungsplan zu einer Konsultation beim Onkologen oder bei der Onkologin oder zu einer stationären Behandlung mit, damit alle beteiligten Personen über die Vorarbeit informiert sind. Anpassungen für Probleme zuhause übernimmt dann wieder der Hausarzt oder die Hausärztin.

Frau Aerni von der SEOP arbeitet oft mit Rundmails bei der Planung und holt sich vorausplanend die Verordnungen beim Hausarzt oder der Hausärztin.

«Wenn ich bei einer Klientin bin, dann überlege ich, was alles sein könnte. Dann hole ich beim Arzt oder der Ärztin vorbeugende Verordnungen ein, die Medikamente liegen dann bereit beim Patienten. Das braucht das Vertrauen des Hausarztes.»

Zudem arbeitet sie mit dem Notfallplan der Palliativstation Olten, der alle Verordnungen und Massnahmen festhält. Der Betreuungsplan Palliative Care stellt aber aus ihrer Sicht keinen Mehrwert dar. Andere Kolleginnen in der SEOP sehen das anders, sagt sie, weil er den Vorteil bringt, dass alle Beteiligten Personen den gleichen Plan haben.

Vertraulichkeit und Transparenz der Patientendaten

Die Daten gehören der Patientin bzw. dem Patienten. Sie sind bei ihnen zuhause vorhanden. Die Pflegefachperson von der SEOP geht in Bezug auf die Transparenz so vor:

«Wir fragen beim Erstbesuch, ob es in Ordnung ist, wenn wir uns mit allen Beteiligten vernetzen. Alle Beteiligten erhalten ein Rundmail und auch der Patient und seine Angehörigen.»

Nutzendimension Effizienz

Optimierung, Entscheidungseffizienz

Der Betreuungsplan kann dazu beitragen, dass es für Pflegende einfacher ist, Verordnungen vom Hausarzt oder von der Hausärztin zu erhalten:

«Eine Krebspatientin kam vom Spital und hat sich schnell verschlechtert; ich habe den Betreuungsplan dem Hausarzt gebracht. Dieser kannte ihn nicht, ich forderte Medikamente fürs Wochenende, weil die Patientin zuhause bleiben wollte. Es ist gelungen. Ich habe die Verordnungen erhalten und die Patientin ist zuhause gestorben.»

Auch die Pflegeheime bekommen damit so schnell als möglich Verordnungen für Reservemedikamente, oder zumindest für die Schmerzmedikation.

Optimierung Arbeitsabläufe Fachpersonal, Entschärfte Schnittstellenproblematik, Zeitersparnis

Die Entschärfung der Schnittstellenproblematik scheint im ambulanten Bereich der Spitex wie im stationären Bereich der Pflegeheime dringlich:

«Wir haben jetzt innerhalb von eineinhalb Monaten vier Spitalaustritte bei denen wir Rückfragen machen mussten. Da war nichts vorbereitet. Alleinstehende Personen wurden nachhause geschickt, oft auch aufs Wochenende hin und mit unklaren Verordnungen – das ist unglaublich.»

Beispiele von Fachperson aus dem Pflegeheim zeigen, dass die Anwendung – hier des elektronischen – Betreuungsplans die Schnittstellenprobleme lösen könnte (siehe auch Antizipation von Notfällen und Hospitalisationen):

«Der elektronische Betreuungsplan hat die Kommunikation über die Schnittstellen hinweg bzw. bei einer Notfallsituation sehr erleichtert: Im Kanton Bern habe ich bei der Einweisung einer Patientin ins Spital mit dem elektronischen Betreuungsplan arbeiten können. Alle Unterlagen inklusive Passwort wurden mit Einwilligung der Bewohnerin ins Spital mitgegeben. So ging das Gespräch von Arzt zu Arzt und setzte sich im Spital fort. Der Betreuungsplan kam dann auch wirklich ergänzt zurück.»

Entlastung des Patienten/ der Patientin als Informationsträger

Für die Patientin und den Patienten ist es entlastend, wenn Fachpersonen mit dem Betreuungsplan über die Situation informiert werden:

«Wenn ein Patient von Ort zu Ort geht, dann hat der Betreuungsplan eine sehr gute Funktion neben dem Vorausschauenden, weil sonst jedes Mal das Gleiche gefragt wird, was für den Patienten zermürbend ist.»

Frau Oomen ist überzeugt, dass aus pflegerischer Sicht, der Betreuungsplan für die Pflegefachpersonen sowie Patientinnen und Patienten und die Angehörigen Entlastung bringt. Die Fachpersonen haben damit klare Vorgaben und er gibt Struktur im Gespräch:

«Es wird alles ganz klar besprochen und es entlastet wirklich enorm. Vorher wird in der Familie oft nicht über bestimmte Sachen gesprochen, dann wird es angesprochen. Dann merkt man, dass es ja eine andere Dimension im Zusammenleben ermöglicht.»

Entlastung und Einbezug der Angehörigen

Mit Hilfe des Betreuungsplans werden Angehörige bewusster in Entscheidungen und in die Pflege einbezogen:

«Im Heim gibt es natürlich immer die Diskussion um Spital-Einweisung ja oder nein – ich erlebe oft, dass es noch zwei bis drei Mal ins Spital geht. Da sind die Angehörigen oft froh, wenn man das mal ausspricht. Der Betreuungsplan kann da [als Leitfaden] hilfreich sein.»

Es geht aber nicht mit allen Angehörigen gleich gut, einige sind noch nicht so weit, mit dem Runden Tisch fällt es leichter, ist aber manchmal doch schwierig.

Im ambulanten Bereich, wo die Spitex tätig ist, sieht die Situation anders aus:

«Da sind die Angehörigen beteiligt. Der Patient könnte ohne die Angehörigen ja nicht zu Hause sein. Gerade solche, die chronisch krank sind, die wir schon lange pflegen und bei denen wir genau wissen, dass sie zu Hause bleiben wollen, da denkt man nicht an den Tod, es ist alles gut eingefädelt, es läuft alles gut. Bei einigen Klienten habe ich das Thema mit den Angehörigen bei den Re-Assessments angesprochen und dann sind sie alle sehr froh, dass sie endlich einen Faden haben, um das mit dem Klienten (der Mutter, dem Vater) zu besprechen. Ich habe den Betreuungsplan dann jedes Mal mitgenommen und ihnen gezeigt. In einem Fall hat die Tochter den Betreuungsplan mit der Mutter über Monate immer wieder angeschaut und besprochen. So waren die Kinder und der Ehemann vom plötzlichen Tod der Mutter nicht überrascht.»

Frau Oomen ist der Ansicht, dass Angehörige in die Situation hineinwachsen und nach professioneller Anleitung den Patienten oder die Patientin gut betreuen können.

«Wenn man sie anleiten kann, was sie machen dürfen und können, ist das für sie sehr entlastend. Das gibt viel weniger hilfloses Zuschauen bis jemand anderer kommt.»

Nutzendimension Qualität und Patientensicherheit

Behandlungseffektivität und Koordination entlang der Behandlungskette

Die Behandlungseffektivität und die Koordination entlang der Behandlungskette haben insbesondere Einfluss auf die Kontinuität der medikamentösen Behandlung und schliesslich auf die Patientensicherheit. Einerseits liegen die Schwierigkeiten in fehlender oder nicht vorausschauender Verordnung oder Abgabe von Medikamenten, oder in der Änderung der Medikation ohne vorherige Information der betreffenden Pflegeverantwortlichen, andererseits in mangelnder Information bei der Spitalentlassung nach Hause oder ins Heim. Damit sind hier wiederum Schnittstellenproblematiken dargestellt. Diese Probleme sind grundlegender Art und können in Bezug auf die Nutzendimensionen nicht als Nutzen des

Betreuungsplans beschrieben werden. Sie werden aber trotzdem den Nutzendimensionen zugeordnet, damit klar wird, wo der Betreuungsplan – wenn er denn umfassend eingeführt wäre – möglicherweise Verbesserungen bringen könnte. Aus Sicht der Pflegeheim-Fachpersonen besteht bei der Verordnung von Schmerzmedikamenten grösserer Verbesserungsbedarf:

«Viele Hausärzte und Hausärztinnen tun sich schwer in der Reserve-Verordnung von Morphinum oder starken Schmerzmedikamenten oder auch von Medikamenten, welche beruhigen. Beim älteren Menschen, das sagen auch die Geriater, ist Morphinum eines der besten Schmerzmedikamente, man kann mit 2–3 Tropfen viel erreichen, wir spritzen nicht mehr als eine halbe Ampulle.»

Die Pflegefachpersonen der Heime machen insbesondere bei Entlassung der Patientinnen und Patienten aus dem Spital ins Heim problematische Erfahrungen:

«Zum Teil gibt es auch massive Eingriffe, wie die PEG-Sonde, die ohne Rücksprache mit Pflege oder Hausarzt gesetzt wird. Das ist relativ problematisch.»

Oder ein anderer Aspekt:

«Man erhält auch keine Medikamente mehr vom Spital, das ist auch für uns problematisch, vor allem dann, wenn man diese noch aufs Wochenende organisieren muss.»

Auch für die Spitex ist die Entlassung aus dem Spital nach Hause oft mit Schwierigkeiten verbunden. Da kann sogar die Zeit für die Initiierung des Betreuungsplans fehlen:

«In der Spitex eilt es oft. Ein Patient war beispielsweise noch drei Tage zuhause, nichts war im Spital vorbesprochen, keine Symptomkontrolle, er kam mit 10 Tabletten nach Hause, nichts war vorbereitet und es blieb keine Zeit mehr für den Betreuungsplan; das ist jetzt schon mehrmals passiert.»

Die Pflegefachperson der Spitex stellt oft auch fest, dass die Betroffenen gar noch nicht über das Thema geredet haben:

«Die Betroffenen wachsen in die Krankheit hinein, was wirklich wichtig ist, wurde nie besprochen. Das habe ich letzte Woche wieder erlebt, als ein Patient nach Hause kam. Die Kinder sehen schon lange, dass man da etwas machen muss, aber er kam mit mehreren Medikamenten nach Hause und konnte nicht mal schlucken. Auch war keine Schmerztherapie verordnet, obwohl man den Patienten kaum berühren konnte. Da wurde nie etwas besprochen. Dieser Patient musste wieder ins Spital zurück, denn diese Fragen mussten zuerst geklärt sein.»

Antizipation von Notfällen und Hospitalisationen

Für Heime ist es oft schwierig, bei Notfällen den Hausarzt oder die Hausärztin zu erreichen. Da Notfälle nicht verhindert werden können, ist es für die Pflegefachpersonen der Heime wichtig, dass sie – wenn möglich – während der Nacht und am Wochenende keinen Notfallarzt zuziehen müssen. Die Notfall-Ärzte und -Ärztinnen kennen die Bewohner nicht und öfters sind sie in der Morphinum-Verordnung eher zurückhaltend oder sie machen gar keinen Heimbesuch. Zudem gibt es immer weniger Hausärztinnen und Hausärzte, die nach 18 Uhr ins Heim kommen. Andererseits fragen die Pflegenden die Hausärztinnen und Hausärzte oft, ob sie anrufen können, wenn es einer Person schlechter geht. Die einen sagen ja,

andere nein. Dann müssen die Pflegenden den Notfalldienst in Anspruch nehmen. Dazu ein Beispiel aus dem Pflegeheim:

«Wir hatten eine Krisensituation bei einer Frau, wir hätten dringend eine Verordnung für ein Medikament gebraucht, der Notfallarzt wollte sie ins Spital einweisen, was die Bewohnerin nicht wollte. Schliesslich haben wir einen anderen Notfallarzt zugezogen, der das erforderliche Medikament dann verordnet hat. Aber die Zeit, die dann verstrich, war zu lang und niemand fühlte sich verantwortlich.»

Es gibt Situationen, wo die Pflegenden beim Notfalldienst vehement nach einem Arztbesuch verlangen müssen und kommen doch nicht immer zum Ziel, dass ein Arzt oder eine Ärztin vorbeikommt, wie im Beispiel einer gestürzten Frau, bei der die Pflegeverantwortliche mitten in der Nacht selber ins Heim fahren musste, um die Bewohnerin auf die Notfallstation des Spitals zu bringen.

Um solche Situationen zu vermeiden, hilft der Betreuungsplan insbesondere in elektronischer Form:

«Ich hatte den Betreuungsplan in elektronischer Form, wir hatten einen Runden Tisch und alles ausgefüllt und möglichst alles verordnet, aber dann bei Notfall war es trotzdem ausgereizt. Über Computer und Handy mitten in der Nacht habe ich neue Verordnungen vom Arzt erhalten. Das hätte aus meiner Sicht nicht gereicht, wenn wir den Betreuungsplan nur in der Papierform gehabt hätten, da der Arzt nicht ins Heim gekommen wäre.»

Der Betreuungsplan hilft, Notfälle besser zu bewältigen:

«Ja, die Anwendung (des Betreuungsplans) im Sinne von vorausschauend mit dem Arzt oder der Ärztin zu besprechen, welche Probleme auftreten könnten, an die wir jetzt vielleicht noch nicht denken. Seine medizinische Sicht hilft uns da weiter und wir sind besser gewappnet, um Notfall-Situationen besser zu bewältigen.»

In der Stadt Solothurn steht noch kein 24 h-Spitem-Betrieb zur Verfügung, was als grosser Nachteil für palliative Situationen erachtet wird. Deshalb wird mit der Privatspitem «home instead» zusammen gearbeitet. Diese darf aber nicht alle Funktionen ausüben, und beispielsweise keine Spritzen verabreichen. Deshalb versucht das Spitem-Team in diesem Jahr mit dem eigenen Team ein Nachtteam zu bilden, verbunden mit einem Telefon, um den Angehörigen Sicherheit zu geben oder um Schmerzmittel zu spritzen.

Gemäss Experteninterview mit der spitalexternen onkologischen Palliativpflege (SEOP) ist das oberste Ziel jeder professionellen Begleitung, den pflegenden und betreuenden Beteiligten Sicherheit zu vermitteln:

«Prioritär ist, ein Ablaufschema zu geben, was bei Angst und Atemnot zu tun ist. Der Plan ist zuhause gut sichtbar für alle Beteiligten aufgehängt, zusätzlich steht ein Teller bereit, mit allen beschrifteten Medikamenten, die aufgezogen bereit stehen oder ein Bauchtäschli, wenn der Patient noch mobil ist. Der Plan wird so gemacht, dass die, die dort sind, den Plan im Notfall unabhängig von Fachpersonen ausführen können. Auch wenn die Spitem 24 Stunden Dienst hat, ist das gut, denn für den Betroffenen ist die Zeit zu lang. Das können alles die Angehörigen machen, Atemnot-Tröpfli, Temesta, Schmerzmittel in aufgezogenen Spritzen, das gibt Sicherheit mit einfachen Mitteln, ohne dass sie von jemandem abhängig sind. Deshalb ist es wichtig, zu wissen, was die Not ist – Angst, Atemnot, Schmerz.»

Ebenso bestätigt Frau Oomen, dass Spitaleintritte verhindert werden können, indem klare Verordnungen und entsprechende Massnahmen wie Medikamente zuhause vorhanden sind.

«Oft entlastet es auch schon vorher, wenn Patienten und Angehörige wissen, wie sie reagieren können. Gerade Atemnot oder Angst, das wird oft auch verursacht durch Unwissen, Angst und Unsicherheit, und wenn man das angesprochen hat, vor allem auch, wenn festgelegt wurde, wen die Angehörigen erreichen können – dann entlastet das ungeheuer.»

Patientenwille

Der Betreuungsplan wird für Fragen zur Gestaltung des Lebensendes genutzt und unterstützt die Mitarbeitenden der Spitex beispielsweise, Patienten und Patientinnen und Angehörigen die entsprechenden Fragen zu stellen. Dabei wird der Betreuungsplan auch anstelle der Patientenverfügung eingesetzt.

«Dann kommt auch zur Sprache, was noch erlebt werden möchte. Die wenigsten haben eine Patientenverfügung. Der Betreuungsplan ist Handhabe für die Fragen.»

Um dem Patientenwillen zu entsprechen, sollte aus Sicht der Pflegefachperson der SEOP jedoch die Patientenverfügung vor dem Betreuungsplan erstellt werden, weil sie die Entscheidungsfindung für die letzte Lebensphase besser abdeckt:

«Oft gibt es die Frage der Angehörigen, ob es der Patient im Spital nicht besser habe. Nein, es ist einfach anders, [...] das ist aber nicht schlechter. Wichtig ist eine gute Aufklärung der Patienten und Angehörigen.»

Die SEOP als mobiles spezialisiertes Palliative Care Team kann beim Runden Tisch zuhause oder im Spital als Koordinatorin Einfluss nehmen und den Wunsch des Patienten oder der Patientin, nach Hause zu kommen, unterstützen. Hier gilt es sehr genau abzuklären, was es braucht, damit der Alltag für Patient oder Patientin und Angehörige tragbar wird:

«[...] Wichtig ist dabei, ganz konkrete Fragen zum Alltag zu stellen, wie beispielsweise wer das Kochen übernimmt. Hier kann die Koordinatorin dann Einfluss nehmen. Zudem erlaubt mir meine Kompetenz in der Pflege dem Hausarzt Informationen geben, was es braucht.»

Es gibt auch Hausärztinnen und Hausärzte, welche das mobile SEOP-Team anfragen, ob es den Patienten oder die Patientin besuchen und eine Standortbestimmung machen könnte. Dies ist für die Ärzte und Ärztinnen eine Entlastung. Aus Sicht der interviewten Pflegefachperson der SEOP können sich die Hausärztinnen und Hausärzte diesen Support holen und müssen nicht alles selber machen.

Nutzendimension Anwendung des Betreuungsplans

Voraussetzung für Implementierung und Einsatz des Betreuungsplans

Einerseits ist die Bekanntheit des Betreuungsplans für die Implementierung von Bedeutung, andererseits ist der Zeitpunkt des Gesprächs eine wichtige Voraussetzung für die Umsetzung im konkreten Fall. Aus Sicht der befragten Pflegenden sind Motivation und Haltung und das Verständnis für den Sinn des Betreuungsplans wichtige Voraussetzungen für die Akzeptanz des Plans bei den Fachpersonen. Der bisher mangelnde Einsatz des Betreuungsplans liegt aber aus ihrer Sicht nicht daran, dass er zu wenig bekannt ist:

«Im Vorstand Palliative Care Solothurn sind alle vertreten, Spital, Heime, Spitex, diese geben das weiter in die Institutionen, aber es braucht auch noch mehr Zeit. [...] Der Betreuungsplan wurde schon an vielen Orten präsentiert und beschrieben, auch wurde geschult.»

Die Pflegefachfrauen sind der Meinung, dass die Implementierung des Betreuungsplans mit Interesse zu tun hat, mit der Leitung, die dahinter steht.

«Man kann ihn [den Betreuungsplan] zur Kultur in der Institution machen, man muss Herzblut haben und Interesse.»

Aus Sicht von Frau Oomen sind generell die Akzeptanz von Neuem und der Zeitpunkt des Gesprächs wichtige Voraussetzungen für die Einführung des Plans:

«Etwas Neues stösst erst auf Ablehnung. Aber mit der Zeit, wenn die Fachleute mal Erfolgserlebnisse haben, dann sind sie auch bereit, damit weiterzumachen.»

Die Wahl des richtigen Zeitpunkts für ein Gespräch über die vorausschauende Planung am Lebensende benötigt Feingefühl der Fachpersonen. Der Zeitpunkt kann nicht von aussenstehenden Fachpersonen oder von Vorgesetzten bestimmt werden.

«Da muss eine Beziehung sein, ein Vertrauen muss aufgebaut sein und erst dann kann man denken, ja, das ist der richtige Zeitpunkt, dann kann man mit dem Betreuungsplan kommen.»

Attraktivität des Betreuungsplans für die Fachpersonen

Frau Oomen als Palliative Care Pflegefachperson bei der Spitex wendet den Betreuungsplan in ihrem Arbeitsfeld an. Zusammen mit Dr. Cina erstellt sie auf Anfrage zusammen mit ihm oder anderen Ärzten oder Ärztinnen den Betreuungsplan. Wichtig dabei ist vor allem die Entwicklung des Vertrauens der Hausärztinnen und Hausärzte und der Pflegenden in ihre Arbeit und die gegenseitige Akzeptanz.

«Ich verstehe auch gut, dass sie zuerst skeptisch sind bis sie selber merken, dass es wirklich entlastend ist. Die Pflegenden von der Spitex oder von Pflegeheimen schätzen die Pläne sehr. Dann wissen sie, alles ist aufgeleitet und sie sind vorbereitet auf das was kommen könnte.»

Aus Sicht der SEOP fördert der Betreuungsplan auch die Entwicklung der Palliative Care:

«Der Mehrwert ist, dass sich die Gesundheitsversorger überhaupt Gedanken zur Palliative Care machen und sich Palliative Care im Kanton Solothurn bewegt hat. Die Grundversorger haben nun einen Leitfaden, auf den sie sich stützen können. Es entsteht ein Wir-Gefühl, ein gemeinsames Instrument zu haben.»

Hindernisse

Es zeigen sich Hindernisse für den Einsatz des Betreuungsplanes in der Haltung zu Palliative Care und im Verständnis für eine vorausschauende und koordinierte Planung. Vieles davon ist veränderbar, es braucht aber Änderungen an Strukturen und Prozessen, mehr gegenseitiges Verständnis der verschiedenen Professionen und eine Optimierung, besonders an den Schnittstellen der Versorgung.

Hindernis Haltung und Kultur

Mangelndes Verständnis von Hausärztinnen und Hausärzten für eine vorausschauende Planung, unterschiedliche Vorstellungen von Palliative Care und unterschiedlichen Einschätzungen von palliativen Situationen erschweren den Einsatz des Betreuungsplans:

«Was das Problem ist, es muss einfach als vorausschauend angeschaut werden. Und dann erlebe ich genau dies, <die Patientin ist ja nicht sterbend, da braucht es kein Morphium>. Dass solche Verordnungen vorausschauend wären und damit vieles erspart werden könnte, bleibt unberücksichtigt; das ist dann oft das, weshalb es nicht klappt.»

Oder wie es eine Spitex-Fachperson ausdrückt:

«Es gibt Hausärzte/Hausärztinnen, die den Betreuungsplan hinausschieben möchten, weil die Situation noch nicht als palliativ eingeschätzt wird.»

Im Heim spielt aus Sicht der Pflegenden bei der Einführung des Betreuungsplanes die Philosophie und Kultur des Hauses eine grosse Rolle und der Ansatz muss von der Leitung vertreten werden:

«Da muss schon etwas von weiter Oben, einer höheren Position kommen. Es braucht Kultur oder Einstellung.»

Hindernis Schnittstellen

Mangelnde strukturelle und organisatorische Voraussetzungen erschweren aus Sicht der Pflegefachpersonen die Erarbeitung der Informationen und den Einsatz des Betreuungsplans. Hausärztinnen und Hausärzte können insbesondere wegen Zeitmangel nicht am Runden Tisch teilnehmen, weshalb dieser selten durchgeführt wird. Es kann aber auch schwierig sein, die Angehörigen an den Runden Tisch zu bitten, weil sie sich über das weitere Vorgehen nicht einig sind. Im Weiteren führen aus Sicht der Pflegenden bei Überweisungen der mangelhafte Umgang mit mitgelieferten Patientendokumenten innerhalb des Spitals sowie spärliche Informationen bei Spitalaustritt an die Pflegeheime zu ungenügender Verfügbarkeit der Informationen. Pflegefachpersonen im Pflegeheim sind auf Informationen des Spitals oder des Hausarztes/der Hausärztin angewiesen, was oft nicht respektiert

werde. Eine Pflegende des Pflegeheimes sieht nicht ein Problem im Betreuungsplan, sie ist der Ansicht, dass der Betreuungsplan schon funktionieren würde, wenn die Zusammenarbeit generell funktionieren und jemand die Fallführung übernehmen würde. Zudem scheint oft vergessen zu gehen, dass die Heime meist keinen Arzt oder keine Ärztin haben:

«Wir stehen dann alleine da und sind auf Informationen angewiesen.»

Es wird von Seite der Spitex auch die Vermutung geäußert, dass die sehr vielen Wiedereintritte und Austritte aus dem Spital mit dem System der Fallpauschale zusammenhängen könnten. Immer wieder sind Rückfragen nötig, weil der Austritt nicht vorbereitet war. Alleinstehende Klienten oder Klientinnen werden nach Hause geschickt, ohne klare Verordnungen und oft auf das Wochenende hin. Eine der langjährigen Pflegenden wundert sich, dass die vor Jahrzehnten schon erarbeiteten Konzepte für den Spitalaustritt immer noch nicht umgesetzt seien.

Wie in der Nutzendimension Informationsqualität, in der Rubrik Kommunikation an den Schnittstellen schon beschrieben, funktioniert aus Erfahrung der Pflegenden auch die Absprache zwischen Spezialist und Hausärztin oder Hausarzt in Bezug auf die Medikamentenverordnung oft nicht und solche ungenügenden Absprachen zwischen den Ärztinnen und Ärzten können zuhause zur Verunsicherung des Patienten oder der Patientin und der Pflegenden der Spitex führen.

Praktische Hindernisse

Aus Sicht der interviewten Fachpersonen in Pflegeheimen sagen Ärzte oder Ärztinnen oft, dass sie kein neues Papier einführen wollten und zeigten wenig Bereitschaft. Es gibt auch Heime, bei denen der Betreuungsplan zusätzlich angewandt wird. Bei anderen wird der Betreuungsplan anstelle des Verordnungsblatts angewandt. Bei den Heimen fehlen aber oft Ressourcen und Zeit sowie ein adäquates Budget für Weiterbildung.

Als praktische Hindernisse zeigt sich auch immer wieder, dass sich das Ende des Lebens und die palliativen Situationen nicht eigentlich voraus planen lassen:

«Wir sind ja immer wieder überrascht wie schnell es einerseits gehen kann und andererseits erleben wir das Gegenteil, dass es dann noch drei Jahre dauert. Deshalb ist es im Sinne von vorausschauend wichtig, den Plan rechtzeitig bereit zu haben, weil es nicht wirklich planbar ist.»

Technische Hindernisse

Bei der elektronischen Version bestehen aus Sicht von Frau Oomen, welche für die Einführung und Verbreitung des Betreuungsplans mitverantwortlich ist, die Nachteile vor allem darin, dass nicht alle Organisationen elektronisch gerüstet und somit nicht entsprechend vernetzt sind. Die Handhabung des elektronischen Systems führt teilweise zur Überforderung der Ärzte. Aus ihrer Sicht ist eine kantonale Regelung notwendig, damit die Systeme kompatibel werden.

«Die elektronische Version des Palliativ-Betreuungsplan ist wirklich sehr gut, aber man kann sich ein wenig verlieren. Es sollte noch einfacher sein, wie ein Koch-Rezept und da sind wir jetzt dran.»

Aktuell konzentriert sich Frau Oomen noch auf die Einführung des Betreuungsplans in der Papierversion:

«Es ist schon ein grosser Erfolg wie der Betreuungsplan gelebt wird und ich glaube das ist der erste Schritt. Danach wird es von alleine kommen, sobald alle Zugang zu den elektronischen Systemen haben und diese auch kompatibel sind. [...] Es wird dringend nötig sein, weil die Ärzte nicht überall hingehen können.»

Nebst den unterschiedlichen IT-Systemen gibt es weitere Hindernisse in der Nutzung des elektronischen Patientendossiers:

«Das Patientendossier wäre das zentrale Dokument, wo alle Zugang hätten. Wir (Pflegefachpersonen der SEOP) hatten eine technische Instruktion, wo was lesbar ist, doch nur der dafür zuständige Arzt oder die Ärztin kann das Patientendossier eröffnen.»

Auch anwesende Pflegefachpersonen der Pflegeheime wünschen sich Instruktionen mit dem elektronischen Betreuungsplan. Das Problem besteht aber auch darin, dass Heime bzw. die entsprechenden Abteilungen zum Teil nicht entsprechend vernetzt sind. Bei der Spitex zeigt sich, auch wenn sie im geschützten HIN-Bereich kommunizieren können, dass dies beispielsweise mit «home instead» nicht möglich ist und deshalb doch wieder alles ausgedruckt werden muss.

Generelle Hindernisse und Nachteile bei der Umsetzung

Der Betreuungsplan ist aus Sicht der interviewten SEOP-Fachperson wenig bekannt, weil nicht klar ist, welche der vielen Pläne und Dokumente zu verwenden sind, obwohl Bedarf nach einem gemeinsamen Plan vorhanden sei. Aktuell ist der Betreuungsplan medizinisch ausgerichtet und die pflegerischen Aspekte fehlen. Aus ihrer Sicht kann die Qualität von Behandlung und Pflege von Palliativpatientinnen und -patienten mit der Anwendung des Betreuungsplans deshalb nicht verbessert werden:

«Palliative Care hat sich so schnell entwickelt, dass ein Bedürfnis besteht, etwas Gemeinsames zu haben, das verstehe ich. Wenn eine einzelne Person den Plan portiert, ist es schwierig, ihn im ganzen Kanton umzusetzen. Für mich ist das Palliativkonzept des Netzwerkdenkens umfassender als ein Plan, den die Ärztegruppe ausfüllen muss. Und es fehlt im Betreuungsplan der Aspekt der Pflege. Die Pflege kann auch etwas zu Palliative Care beitragen, die Ärzte auch. Im Betreuungsplan kommt die Betreuung nicht zum Ausdruck, da gehören auch Psychologen, Seelsorge etc. dazu.»

Verordnungen von Medikamenten können zu Unklarheiten führen, weil sie von Pflegenden als Leitplanken und nicht als klare Verordnungen verstanden werden können. Weniger erfahrene Pflegefachpersonen der Spitex können dadurch verunsichert werden und benötigen zumindest einen telefonischen Support durch die SEOP. Der Betreuungsplan wird als Orientierungshilfe für Patientinnen und Patienten, Angehörige und die Spitex betrachtet, er dient jedoch nicht der ausführlichen Planung oder der Auseinandersetzung und Dokumentation von Wertvollstellungen:

«Der Betreuungsplan ist eine Light-Variante für die Angehörigen, Spitex, Patient. Erweiterte Probleme werden mit dem Betreuungsplan nicht gelöst. Er ist auch kein Notfallplan. Nur der Plan von der Palliativstation deckt Notfälle ab. Atemnot, Blutungen etc. sind zu wenig faktisch beschrieben. Es ist für mich eine Orientierungshilfe, zu wissen, diesen Plan haben alle schon einmal gesehen, Thema x wurde schon mal besprochen. Der Plan ist massnahmenorientiert. Alleine reicht das nicht. Das ist nicht umfassende Palliative Care.»

Deshalb wird der Einsatz des Plans von der SEOP der Krebsliga Solothurn nicht forciert, denn ihre Mitarbeitenden gehen vor Ort und klären direkt mit den Patientinnen und Patienten und Angehörigen, was sie im Moment wirklich benötigen. Oftmals sind Ängste vorhanden, die angesprochen werden müssen. Mit dem Betreuungsplan könnten Patientinnen und Patienten nicht in ihrer Wertvorstellung unterstützt werden, mit einer Patientenverfügung hingegen schon, dies ein Ergebnis des Experteninterviews:

«Jetzt kann der Patient noch sprechen. Aber was will er, wenn er nicht mehr entscheiden kann, wer darf für ihn entscheiden? Es geht nicht nur darum, zu entscheiden, will er Antibiotika, Bluttransfusion, Reanimation. Es müssen Menschen ins Netzwerk geholt werden, die ihm entsprechen.»

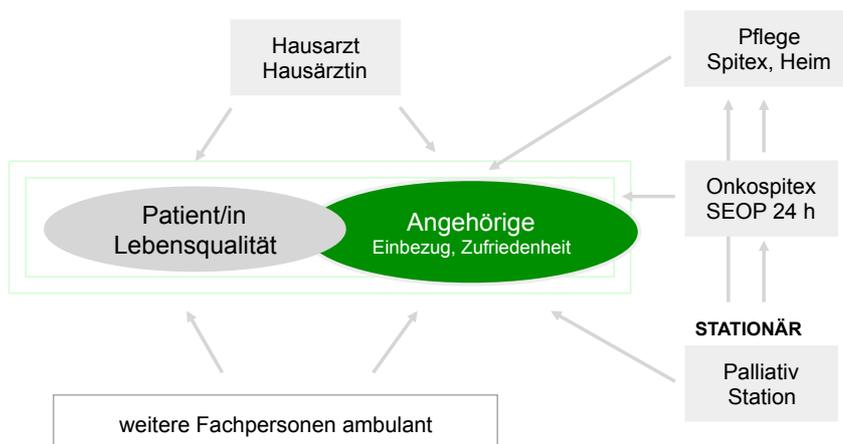
Verbesserungsvorschläge für die Förderung des Betreuungsplans

Das Recht des Patienten/ der Patientin auf eine gute Planung der Behandlung und Pflege im letzten Lebensabschnitt sollte aus Sicht von Frau Oomen eine Selbstverständlichkeit werden, und die Fachpersonen müssten sich dafür die Zeit nehmen. Nur so können Angehörige ihre Nächsten bis zum Schluss begleiten und Unterstützung erfahren. Dazu braucht es jedoch genügend Zeit und eine gute Organisation, damit sich mehrere Personen an einen Tisch setzen. Wichtig ist insbesondere eine gute Zusammenarbeit unter allen Beteiligten auf Augenhöhe. Zur Förderung des Betreuungsplans in der Praxis muss vorgelebt werden, wie damit gearbeitet wird.

Im Berner Seeland wird der Betreuungsplan von fast allen Spitex-Organisationen eingesetzt. Es brauchte dazu viel Zeit, um auch die Kultur der Palliative Care zu entwickeln. Die Arbeit von Frau Oomen zur Einführung des Betreuungsplans wird respektiert und fasst Wurzeln. Wichtig ist aus ihrer Sicht, dass die Leitung eines Betriebs dahinter steht und die Interprofessionalität gefördert wird. Ihre gleichzeitige Tätigkeit im MediZentrum ermöglicht es Frau Oomen, die Ärzte und Ärztinnen sowie die Arbeit in der Arztpraxis besser kennen zu lernen und schafft gegenseitiges Vertrauen:

«Es ist auch oft ein Nichtkennen oder Nichtwissen, das verursacht Ablehnung. Es ist natürlich auch ein Kulturwechsel, da wir Pflegenden doch auch schon einiges Wissen haben und zu einem Teil auch selbständig sind. Es gibt Hausärzte die machen gerne Palliative Care und sind jederzeit erreichbar. Das gibt eine sehr schöne Zusammenarbeit. Ist alles gut über die Bühne gegangen, erhalte ich positives Feedback, dass sie sehr froh sind darum.»

7.3 Perspektive Angehörige



7.3.1 Demographische Daten

Fünf Angehörige (Ehemann, Sohn, Ehefrau, Sohn und Schwiegertochter) berichteten über ihre Erfahrungen mit dem Betreuungsplan während der Erkrankung ihrer Familienangehörigen.

Die Patienten und Patientinnen waren zwischen 60 und 90 Jahre alt. Eine Frau und ein Mann erkrankten an einem Bauchspeicheldrüsenkarzinom (60 und 68-jährig), eine Frau an einem Hirntumor (84-jährig) und ein Mann hatte einen Hirnschlag (92-jährig). Nach der Diagnose lebten die Patienten zwischen 4 Wochen und 5 Monaten.

Tabelle 17: Angehörige von Palliativ-Patienten, welche mit dem Betreuungsplan betreut wurden

Patientin / Patient	Alter Jahre	Erkrankung des Patienten/der Patientin	Befragte Angehörige	Art und Dauer des Interviews
Vater	90	Hirnschlag	Sohn und Schwiegertochter	Gespräch zuhause, 1 Std.
Ehemann	60	Krebs der Bauchspeicheldrüse	Ehefrau	Gespräch zuhause, 1 Std.
Ehefrau	68	Krebs der Bauchspeicheldrüse	Ehemann	Telefon, 1 Std.
Mutter	84	Hirntumor	Sohn	Telefon, 1 Std.

7.3.2 Ergebnisse Interviews mit Angehörigen

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der Interviews mit den fünf Angehörigen nach Nutzendimensionen beschrieben.

Der Einsatz des Runden Tisches sowie der Planung und nachfolgenden Dokumentation der Vorgehensweise im Betreuungsplan wurde von allen befragten Angehörigen sehr positiv bewertet.

Aufgrund der Erfahrungen der befragten Angehörigen können folgende **positiven** Aspekte zusammengefasst werden, welche zu Qualität und Sicherheit der Betreuung beitragen:

- Der Betreuungsplan setzt bei Patient/Patientin und Angehörigen einen Entscheidungsprozess in Gang
- Der Betreuungsplan ermöglicht die frühe Planung einer neuen Lebensphase und sich mit dem Unvermeidlichen auseinanderzusetzen und Befürchtungen abzubauen
- Das Gespräch am Runden Tisch und der Betreuungsplan helfen getroffene Entscheidungen zu überdenken, und ob diese weiterhin im Sinne der kranken Person sind
- Der Betreuungsplan dient der Aktualisierung und Realisierung der in der Patientenverfügung getroffenen Entscheidungen
- Der Betreuungsplan gibt Sicherheit in Notfallsituationen oder während der Nacht und entlastet die Angehörigen
- Der Betreuungsplan fördert das Selbstmanagement der Angehörigen, sie können nach Schulung auch Pflegeaufgaben übernehmen
- Er entlastet den Patienten/die Patientin selber, Befürchtungen können abgebaut werden
- Der Betreuungsplan unterstützt das ganze Umfeld, um zuhause sterben zu können
- Der Betreuungsplan ermöglicht Patienten und Patientinnen wie Angehörigen die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit, mit ihren Vorstellungen von Würde und Autonomie
- Der Plan ist vor Ort für alle einsehbar, für die Angehörigen und für die Pflegenden
- Der Betreuungsplan kann als Basisdokument verwendet werden, Medikamentenänderungen werden im Medikamentenplan dokumentiert
- Dokumentation der Informationen für Patienten und Patientinnen, Angehörige, Fachpersonen zu Hause und für nachfolgende Settings (beispielsweise Palliativstation)
- Der Betreuungsplan hilft, die Möglichkeiten der Palliative Care aufzuzeigen
- Der Betreuungsplan unterstützt die Vorbereitung der Spital-Entlassung nach Hause

Folgende eher **mangelhaften** Aspekte beziehungsweise Voraussetzungen zeigten sich aus Sicht der Angehörigen:

- Akzeptanz der Patientenverfügung wie auch des Betreuungsplans im Spital ist nicht immer gewährleistet
- Selten wird der Betreuungsplan elektronisch und mit Passwortzugang eingesetzt
- Aktualisierung und auch Umstellung der Versorgungssituation ist aufwendig bei komplexen Fällen
- In der Patientenverfügung wird ein Hinweis auf den Betreuungsplan vermisst, als Instrument der Umsetzung
- Mögliche Doppelspurigkeiten, wenn Entscheidungen der Patientenverfügung nicht in den Betreuungsplan übertragen werden
- Voraussetzung für einen funktionierenden Betreuungsplan sind auch Engagement und Zusammenarbeit der Angehörigen

Nutzendimension Informationsqualität

Übersicht und Vollständigkeit: Initiierung des Betreuungsplans

Bei allen Patientinnen und Patienten stand die vorausschauende Planung der letzten Lebensphase im Vordergrund. Die zwei älteren Personen wollten aus dem Spital bzw. dem Altersheim austreten und zuhause gepflegt werden. Dabei ging es darum, die Wünsche der Patientinnen und Patienten und Angehörigen zu unterstützen sowie um die Planung und Koordination der Betreuung, um die Antizipation von Notfällen und die entsprechenden Massnahmen.

«Als die Mutter noch im Altersheim war, hat die Pflegefachperson den Vorschlag gemacht, jetzt einen solchen Betreuungsplan zusammen auszuarbeiten, auch im Hinblick darauf, wenn sie nach Hause kommt. Da haben wir das eigentlich aufgebaut und auch damit gearbeitet.»

Mit den betroffenen Ehepaaren führten der Hausarzt und die Pflegespezialistin für Palliative Care ein Gespräch am Runden Tisch über die Möglichkeiten der Palliative Care und die Konkretisierung der Patientenverfügung.

«[...] Der Hausarzt hat ganz klar gesagt, die Aussage, man könne nichts mehr machen, gebe es einfach nicht, man könne noch ganz viel machen, aber einfach anders. Also, er dürfe keine Schmerzen mehr haben, man müsse einfach diese Schmerzen in den Griff bekommen, damit er wieder Lebensqualität habe. Aber mein Mann, er wollte sich einer anderen Behandlungsmethode unterziehen, er hat an dem festgehalten und hatte das Gefühl, man könne ihm dort helfen. Das war verbunden mit Reisen und sehr kräftezehrend [...]. Nachher war er drei Wochen auf der Palliativabteilung. Danach hatte er gegen die Schmerzen das Gerät für das Rückenmark erhalten.»

Ein anderer Angehöriger:

«Wir haben gewusst, sie hat nicht mehr lange zu leben, wir sind wahnsinnig im Leeren gestanden, sind das zwei Jahre, ein Jahr, ein halbes oder drei Monate? Ich habe versucht, dem Arzt etwas zu entlocken. Das war für uns eigentlich das Schlimmste. Wir sind dann am Morgen früh zum Hausarzt und haben dort erfahren, dass es eine schlimme Krankheit ist. Dort war erstmals der Schock sehr gross, weil er gesagt hat, sie habe Chance Null. [...] Also, das war ehrlich und dann weiss man auch, um was es geht. Nachher konnten wir uns mit dem Problem beschäftigen und das angehen, Tag für Tag. [...] Dann ist der Moment gekommen als der Hausarzt und die Pflegespezialistin für Palliative Care zu uns nach Hause gekommen sind, wo wir das Palliative angeschaut haben. Dort ist dann relativ schnell eine Beratung in Gang gekommen, welche ich sehr gut gefunden habe.»

Verfügbarkeit und Aktualität des Betreuungsplans

Der Betreuungsplan liegt ausgedruckt vor und ist für alle Beteiligten zuhause einsehbar. Er wird je nach Situation immer wieder angepasst.

«Ja, also wir hatten den Betreuungsplan ausgedruckt, der war in Papierform an einem bestimmten Ort deponiert. Auch die Spitex war darüber informiert. Der war bei den Medikamenten, die da vorsorglich platziert waren mit allen nötigen Adressen und Telefonnummern.»

«Also sie hatten einen Ordner, der Betreuungsplan war da drin und die Spitex hatte ihn auch auf dem Computer. Und er wurde immer wieder ergänzt, je nachdem, vor allem auch für die Nacht.»

Bisher noch selten steht der Plan auch online zur Verfügung.

«Und der Plan war für uns auch einsehbar, online, wir haben ein Passwort erhalten und konnten da quasi mitschauen.»

Der Betreuungsplan kann auch als Basisdokument verwendet werden mit einem parallelen Medikamentenplan, der dann je nach Erfordernissen wieder angepasst wird.

«Also das Palliative Dokument wurde selber nicht abgeändert, aber sie hatten natürlich einen Medikamentenplan [...]. Das haben die Pflegenden eigentlich wenn nötig in enger Absprache mit der Ärztin besprochen.»

Wenn sich komplexe palliative Situationen oft ändern, erfordert das auch häufige Änderungen des Plans:

«Also das Schwierigste war, dass sich die Situation fast täglich verändert hat. Deshalb musste man auch die Organisation dauernd umstellen. Es hat fast keine Stabilität gegeben in der Situation. Das war fast das Schwierigste eigentlich. [...] Es vor allem auch gut, dass man bestimmte Situationen durchdenken und im Voraus festlegen konnte wie das Vorgehen ist.»

Nutzendimension Effizienz

Entscheidungsunterstützung

In unsicheren Situationen hilft die Planung auch, zu reflektieren, ob die richtigen Entscheidungen getroffen wurden.

«Bei dieser Sitzung, da kommen auch wieder Gedanken, ob wir das jetzt richtig machen, das schwingt schon mit und dass man sich wirklich klar wird, was man mit dem Vater abgemacht hat. Dass man das wirklich wieder 1:1 ganz klar vor sich hat, das hat die Gedanken schon geordnet. Ich sage stets, wenn eine Unsicherheit da ist, ist das Wichtigste, diese in Sicherheit umzuwandeln, damit es einfacher wird und das hilft.»

Durch das Aufzeigen möglicher Szenarien zur Entwicklung der Situation und zu den Optionen bezüglich Behandlungsmöglichkeiten und Ort der weiteren Pflege (Palliativstation oder zuhause), ist bei Patientinnen und Patienten und Angehörigen ein Entscheidungsprozess in Gang gekommen, der ihre Autonomie gefördert und Werte und Wünsche von Patient und Angehörigen respektiert hat.

«Sie ist in einer Palliativstation angemeldet worden [...]. Das ist auch wieder so etwas, was für uns wieder eine gewisse Belastung war, weil – wenn man dorthin geht – ist es für den letzten Moment. Aber da sind wir eigentlich schon informiert worden, wie das ablaufen könnte und was dort abgeht und das war eine grosse Erleichterung für uns. Das gab nachher in gewisser Weise wieder ein gutes Gefühl [...]. Die Information finde ich etwas ganz Wichtiges, es gibt nichts Schlimmeres, als wenn man so im Ungewissen ist. Oder, jemand entscheidet etwas über Dinge,

welche man nicht mitbekommt. Das wäre für mich schlimm. Ich bin darum froh, dass von Anfang an mit offenen Karten gespielt wurde.»

«Wir hatten da wahnsinnig Glück, sie musste einen Tag warten und hat nachher ein Bett in der Palliativstation bekommen [...]. Für mich war es wahnsinnig gut, dass ich sie dorthin bringen konnte. Sie ist dort extrem gut betreut worden. Sie war also sehr dankbar für alles, was sie bekommen hat, sie haben ihr den Rücken therapiert, sie haben mit Musiktherapie gearbeitet, ich muss sagen, eine sensationelle Betreuung.»

Ein anderer Angehöriger meinte:

«Es ist natürlich eine schwierige Situation, wenn man merkt, dass jemand am Sterben ist und selber gewisse Dinge nicht mehr entscheiden kann. Ich sage das jetzt mal so, einfach diese Aufgabe vertrauensvoll in meine Hände und deren meiner Frau zu legen, das ist schon nicht ganz einfach. Also für die Eltern Entscheidungen zu treffen und so ein bisschen anzunehmen, was sie möchten. Sie hatten beide, also auch der Vater, danach das Vertrauen, dass wir gute Entscheidungen für sie treffen. Aber so einfach ist das natürlich nicht.»

Entlastung der Patientin/ des Patienten und Einbezug und Entlastung der Angehörigen

Der Betreuungsplan gibt Patientinnen und Patienten und Angehörigen Sicherheit und Struktur in der schwierigen Situation. Sie wissen, wie sie in Akutsituationen vorgehen sollen. Es entlastet sie, zu wissen, dass alle Fachpersonen den gleichen Informationsstand haben und an wen sie sich in einer Notfallsituation wenden könnten. Dies reduziert Angst, Stress und Überforderung und gibt Vertrauen und Ruhe.

«Wenn man einen Notfall hat oder in das Spital hätte müssen, hätte man den (Betreuungsplan) mitnehmen können, damit man dort nicht zuerst noch was anderes probiert.»

Eine andere Angehörige beschreibt das gewonnene Vertrauen durch den Betreuungsplan so:

«Es sind wirklich diese Situationen, welche schwierig sind, in der Nacht, wenn man alleine ist und wenn nachher irgendetwas ist. Das ist das, vor welchem ich am meisten Angst hatte und da muss man irgendwie darauf vertrauen, dass man diesen Ablauf (Betreuungsplan) hat und weiss, ich kann dort anrufen und dann kommt jemand und dann machen wir das und das. Ja, man muss einfach darauf vertrauen.»

Information und Wissen vermitteln Sicherheit und Stärke für den Umgang mit der Situation:

«Die Mutter ist dann ziemlich stark geworden. Das war gut für sie, dass alle Informationen vorhanden waren, das Wissen, es passiert kein Fehler, das war glaube ich wichtig für alle, aber speziell für die Mutter. Sie wusste, sie macht es richtig, es ist nicht irgendwie eine Eigenaktion. Der Hausarzt hat auch seine Natel-Nummer der Mutter gegeben, er sei immer zu erreichen, wenn etwas sei, das hat ihr Sicherheit gegeben, falls ein Notfall ist und sie merkt, der Patient hat eine Not.»

Ein weiterer Angehöriger meinte dazu:

«Ja das hat uns eine gewisse Sicherheit gegeben. Wir hatten das Gefühl, dass wir mit dieser Situation doch einigermaßen umgehen können und diese Verantwortung auch tragen können, die Eltern zuhause zu halten.»

Die Patientinnen und Patienten selber werden entlastet und können Befürchtungen abbauen:

«Es war so beruhigend als der Plan gekommen ist, das war wirklich absolut gut für alle. Da war der Plan nachher in dem Sinn schon ein Glück, wirklich für ihn, er war glücklicher. Er hat wieder gelacht, trotz dem Wissen, dass er sterben will. Da hatte ich das Gefühl, weil er gewusst hatte, dass das so funktioniert mit dem Plan und unserer Abmachung, da war er irgendwie auch ruhig. Er war irgendwie viel ruhiger, ich habe gedacht, einfach weil er weiss, es geht so, dass er in seinem Umfeld stirbt und nicht mehr in das Spital muss. [...] Ich habe stets gesagt, es ist irgendwie harmonisch gewesen, das Sterben. Und das ist das, nicht immer zu denken <oh hoffentlich muss ich nicht in ein Heim oder ins Spital> [...].»

«Der Betreuungsplan war sehr entscheidend, weil meine Mutter zu einen <dummen> Zeitpunkt verstorben ist, am Silvester. Da ist niemand erreichbar und da hat uns dieses Dokument extrem gut geholfen. [...] Wir hatten dann eigentlich am 31. Dezember keinen Arzt zur Verfügung, aber die SEOP war im Plan auch aufgeführt. Wir wussten auch, dass die Pflegefachperson zur Verfügung steht und wir haben uns dann auf sie abgestützt und sie ist dann vorbeigekommen und hat uns dann diese Unterstützung gegeben. Dank dem, dass man eben gut geplant hat, hat das trotzdem funktioniert, sonst hätten wir da ein grosses Problem gehabt. [...] In diesen Situationen ist man natürlich als Laie schon überfordert. Sie hatte auch die Kompetenz, dass sie Morphium spritzen konnte. Wir haben dann später telefonisch noch eine Ärztin erreicht, die auf dem Betreuungsplan war und die hat dann uns und vor allem der Frau von der SEOP einige Dinge gesagt und abgesprochen wie das weitere Vorgehen ist.»

Der Betreuungsplan fördert das Selbstmanagement der Angehörigen. Sie sind in der Lage, aufgrund der Informationen und Anleitung selbständig zu handeln, auch in Notfallsituationen oder bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Patientin oder des Patienten. Angehörige werden für die Medikamentenverabreichung bei akut eintretenden Schmerzen geschult und sie fühlen sich dazu befähigt, korrekt zu handeln.

«Die Tropfen [...] die konnte die Mutter dem Vater geben und wir haben noch gesagt, hoffentlich zählt sie es richtig ab, wir waren dann plötzlich nicht mehr sicher. Das war ja Morphium, ja das stimmt, in dieser Schlussphase als es akut war. Das stimmt, das war wie ein Notfall, dann hat sie es gemacht.»

Eine andere Angehörige wurde für die Verabreichung von Spritzen geschult:

«[...] also ich konnte spritzen, da haben sie mich geschult. Da haben sie immer gesagt, zuerst würden sie mir sagen, was ich machen kann bis sie eintreffen, damit er schon etwas mehr Mittel gehabt hat. Ich habe stets gesagt, ich will nichts an dieser Pumpe machen, weil ich in dieser Situation wohl auch nicht mehr so ruhig wäre. Vor dem hatte ich schon am meisten Respekt.»

Einer der Angehörigen war durch die Unterweisung ebenfalls bereit, bei Bedarf das verordnete Medikament in der Nacht zu spritzen:

«Es war so, dass die Pflegende von der SEOP meiner Mutter eine Spritze Morphium gegeben hat und dann weitere Spritzen vorbereitet hat. Es war geplant, dass ich über die Nacht dort bleibe. Sie wollten dann einen sogenannten Schmetterling setzen, da hätte ich dann der Mutter bei Bedarf Morphium verabreichen können.»

Die Themen «Mitleiden und Hilflosigkeit» kamen mehrfach zur Sprache. Sie sind etwas vom Schwierigsten für die Angehörigen. Der Betreuungsplan kann mehr Sicherheit vermitteln, indem sie selber etwas zur Linderung beitragen können; das Mitleiden an und für sich kann der Betreuungsplan selbstverständlich nicht von den Angehörigen nehmen, er kann sie aber in ihrer Hilflosigkeit unterstützen.

«Das war wirklich ganz schlimm. Nach drei Wochen konnten wir ihn wieder nach Hause nehmen [...]. Er war dann fünfeinhalb Wochen zuhause bis ich dann ziemlich an meine Grenzen gekommen bin. Man ist so hilflos, das hängt extrem an und zu sehen wie er stets schwächer wird, das ist so ein Zuschauen. Trotzdem hat er nach wie vor daran geglaubt [...], dass es wieder besser wird.»

Information und Zusammenarbeit der Fachpersonen und mit den Angehörigen

Mit dem Betreuungsplan gelingt es, dass alle Beteiligten auf dem gleichen Informationsstand sind.

«Ja, auf jeden Fall hatten alle den gleichen Informationsstand. Nachher, nach diesen fünfeinhalb Wochen zu Hause, als er in die Palliativstation kam, da ist die Pflegespezialistin auch mitgekommen und hat noch mündlich informiert. Und weil das alles sauber dokumentiert worden ist, konnten sie es dort übernehmen.»

«Informiert waren alle involvierten Ärzte, die Spitex, das Spital und natürlich der Hausarzt – eigentlich sind beim Hausarzt alle Fäden zusammengelaufen.»

Der Betreuungsplan fördert die Zusammenarbeit zwischen den Angehörigen und den Fachpersonen, wie auch zwischen den verschiedenen Professionen. Insbesondere schätzten die Angehörigen, dass der Plan bei ihnen zuhause aufliegt und sie somit eine Übersicht und aktive Einflussmöglichkeiten auf den Verlauf der Betreuung haben.

«Ja, dann wenn die Privatspitex und Spitex zusammengearbeitet haben, da haben wir gemerkt, die haben sich abgelöst, die haben das miteinander abgemacht, die waren immer synchronisiert. Es war nie niemand dort.»

Dank dem Betreuungsplan konnte auch die Behandlungskontinuität gewährleistet werden.

«Die Spitex selber, denke ich, war froh, dass es solche Dokumente gibt, dass sie auch wussten, welche Medikamente sind deponiert, wenn ein Notfall eintritt und dass da ein Dokument ist mit Ansprechelefonnummern drauf. Wir haben auch mit der Spitex sehr gut zusammengearbeitet.»

«Wir hatten sehr engen Kontakt mit der Hausärztin, sie hat ab und zu angerufen oder wir sie. Es war ein sehr enger Kontakt, auch mit der Spitex und auch zwischen der Ärztin und der Spitex hat es direkte Kontakte gegeben. Also wir haben uns da im Dreieck sehr gut abgesprochen. Oder dann auch mit der SEOP, wo das dann langsam aktuell wurde, hat das eigentlich sehr gut funktioniert. Auch die Absprache zwischen der SEOP und der Spitex. Das ist nicht immer so einfach, das habe ich da herausgemerkt, aber es hat sehr gut funktioniert. Ja ich hatte schon den Eindruck, dass der Wissensstand überall etwa gleich war.»

Qualität und Patientensicherheit

Antizipation von Notfällen und Krisen und Koordination entlang der Behandlungskette

Wenn im Betreuungsplan alle Eventualitäten mindestens vorbesprochen und notiert sind, kann vermieden werden, dass – wenn Hausarzt oder Hausärztin nicht zur Verfügung stehen – der ärztliche Notfalldienst zugezogen werden muss. Denn Notfallärzte und -ärztinnen kennen den Patienten oder die Patientin nicht und überweisen diese viel häufiger ins Spital ein als die betreuenden Hausärztinnen und Hausärzte. Voraussetzung ist aber, dass der Notfallarzt/ die Notfallärztin mit dem Betreuungsplan vertraut ist und die Verantwortung gemeinsam mit dem Patienten oder der Patientin übernimmt:

«Wenn wir jetzt da wirklich niemanden mehr gehabt hätten, dann hätten wir auf den Notfallarzt zurückgreifen müssen. Ich bin mir fast sicher, dass der meine Mutter ins Spital geschickt hätte in dieser Situation. Sie wäre vielleicht genau gleich gestorben, aber vielleicht wäre das dann auch noch etwas länger gegangen [...]. Aber der Notfallarzt ist ja mit der Situation auch nicht so gut vertraut wie ein Hausarzt, der damit schon zu tun hatte und weiss, wie die Patientin denkt.»

«Das hat eigentlich so funktioniert. Es war eigentlich immer seine Natel-Nummer (Arzt), wenn wir ihn angerufen haben, auch dann, wenn wir das Morphium holen mussten, es war nicht über die Spitex zuerst, sondern über den Arzt.»

«Es war perfekt, man wurde nicht alleine gelassen.»

Der Betreuungsplan dient ergänzend zum Festlegen des Willens und der Wünsche der Patientin oder des Patienten und seiner Angehörigen als Notfallplan oder Massnahmenplan bei der Verschlimmerung von Symptomen oder Zwischenfällen, bei denen ein Arzt/ eine Ärztin oder eine Pflegefachperson schnell erreichbar sein muss. Medikamente werden vorsorglich verordnet und Geräte bereitgestellt, wie auch die Telefonnummern der Fachpersonen.

«Ja, die zuständigen Ärzte, wie sie erreichbar sind, wer die Bezugspersonen sind, das war notiert. Vorsorglich wurden die Medikamente im Haus meiner Eltern platziert, das stand auch drin, neben den Medikamenten, welche die Mutter und der Vater regelmässig einnehmen mussten. Dann hat es für die Spitex einen speziellen Medikamentenplan gegeben und zusätzlich hatten wir Notfallmedikamente im Haus, für den Fall, wenn plötzlich Schmerzen auftauchen. Wir haben auch mit der Lungenliga vorsorglich ein Sauerstoffgerät besorgt, das hatten wir im Haus. Wir haben das dann zwar nicht benötigt, aber es war dann vor Ort. Das hat man alles dank diesem Plan vorausgesehen und auch entsprechend organisiert.»

Patientenwille und Patientenbedürfnisse

Mit allen vier Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen wurde als Ausgangslage für die vorausschauende Planung ein Runder Tisch durchgeführt, bei dem die Hausärztin/der Hausarzt und weitere Fachpersonen (Pflegefachperson der Spitex oder Pflegespezialistin Palliative Care) anwesend waren. Dabei wurden in erster Linie die Patientenverfügung aktualisiert und konkretisiert und die aktuellen Bedürfnisse als Grundlage für den Betreuungsplan einbezogen. Die Zusicherung, in belastenden Situationen sofort Unterstützung zu erhalten, hat Patientinnen und Patienten und Angehörige beruhigt.

«Ja, wir hatten eine Patientenverfügung zuhause, aber wir sind nachher natürlich blitzartig aktiv geworden, wir sind bei Exit beigetreten, wir haben die Patientenverfügung abgemacht, wir konnten wirklich alles regeln. [...] Dann haben wir das natürlich gleich ganz offiziell gemacht und beim Arzt deponiert und das wurde in den Daten [Behandlungsplan] aufgenommen.»

«Ja die Patientenverfügung wurde dem Betreuungsplan beigelegt. Er hatte am meisten Angst, er will nicht <verrebeln>, das musste ihm der Hausarzt versprechen und das hat er – wie ich glaube – auch in den Betreuungsplan reingenommen, dass er, wenn die Schmerzen stark kommen, dann das Mittel bekommt, um ihn ein bisschen ruhig zu stellen. Das hat ihn stets ein bisschen beruhigt, weil er gewusst hat, wenn wieder eine Situation kommt, in der die Schmerzen ansteigen, er etwas kriegt. Er sagte immer <lasst nicht zu, dass die Schmerzen wieder so hochgehen, gebt mir einfach was>. Das war glaub ich für ihn das Wichtigste, dass das alle gewusst haben. Er hat auch immer wieder die Palliative Care Plegefachfrau gefragt und sagte, dass der Hausarzt ihm das versprochen habe. Die Pflegenden bestätigten es und antworteten jeweils <ja das wissen wir, das ist ganz klar so>.»

Auch wenn die Kommunikation mit den schwerkranken hochaltrigen Eltern nicht mehr gut gelingt, können die Angehörigen zusammen mit den Fachpersonen mit Hilfe des Betreuungsplan versuchen, für die letzte Lebensphase das abzumachen, was im Sinne des Kranken wäre:

«Ja das war besprochen, dass er nicht mehr ins Spital kommt. Das hat der Hausarzt mehrmals gesagt, <wenn irgendwas ist, kommt er nicht mehr ins Spital>. Und der Arzt hat immer gefragt, ist das in eurem Sinn und auch die Mutter, ist das in ihrem Sinn. Ja, das war so abgemacht, definitiv, das war wirklich so. Und die Mutter konnte ganz offen ihren Mann fragen, ob er noch ins Spital wolle und ob er sterben wolle. Er hat ihr Zeichen geben, das ging am besten wenn sie alleine waren [...]. Es war einfach wichtig, sicher zu sein, dass man nicht plötzlich etwas macht. Das war so, auch wenn der Hausarzt nach Hause gekommen ist, gab es einfach so klärende Fragen [...], damit man das gewusst hat.»

«Wir haben ihn sehr schnell nach Hause genommen und dank Privatspitex mit der Pflege begonnen noch ohne Plan und dann konnte man in aller Ruhe den Plan kreieren. Es waren alle an einem Tisch und haben besprochen wie es gehen sollte, so dass es im besten Willen des Vaters wäre.»

Attraktivität/ Akzeptanz für Angehörige

Der Betreuungsplan ermöglicht den Patientinnen und Patienten und Angehörigen die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit, mit Würde und Autonomie und gibt Hilfestellung, eine Person eher gehen zu lassen. Dies nährt die Hoffnung, dass sich auch die Gesellschaft Gedanken darüber macht und zukünftig Sterben und Tod als Teil des Lebens akzeptiert.

«Heute ist vieles so befremdend, das Unangenehme will man immer von sich weisen und das gehört einfach dazu, [...]. Das [der Plan] war sehr lehrreich. Und ich habe auch die Hoffnung, dass die Gesellschaft in diese Richtung geht, dass es für uns besser wird, dass unsere Kinder sich nicht so wehren müssen, dass – wenn wir in dieser Situation sind – wir ruhiger sterben können. Ernst genommen werden.»

«Da bin ich jetzt beruhigt zu wissen, es gibt so etwas auch für uns. [...], deshalb ist der Plan so gut, weil er die beiden Teile verbindet, denjenigen, der weggeht und diejenigen, welche bleiben.»

«Das Gute für uns an diesem Plan war, dass wir den Start mitbekommen haben und uns dann dem Vater zuwenden konnten. Und der Plan lief einfach so. Es ist eigentlich nur positiv, ich kann nichts anderes dazu sagen; dass man unterstützt worden ist und nicht selbst an die Grenzen kommt, dass Leute zur Hilfe da waren. Wir mussten den Plan nachher auch nie korrigieren, es hat so funktioniert.»

Umsetzung und Einführung des Betreuungsplans

Voraussetzungen

Die befragten Angehörigen waren sehr interessiert und engagiert und haben sich Gedanken gemacht, welche Voraussetzungen notwendig sind, um den Nutzen des Betreuungsplans zu erhöhen. Engagement und Zusammenarbeit wird als Voraussetzung für die Arbeit mit Betreuungsplan gesehen.

«Der Plan lebt vor allem mit den Leuten, also mit dem Engagement der Ärzte, aber natürlich auch von unserer Seite als Angehörige. Es braucht beide Seiten, es braucht eine Zusammenarbeit, damit der funktionieren kann. Aber die Idee finde ich sehr gut, es erleichtert eine schwierige Situation sehr stark.»

Einsatzkriterien

Unterschiedlicher Zeitpunkt für Gespräche über das Sterben und den Betreuungsplan: Angehörige betonen, wie wichtig es sei, den richtigen Zeitpunkt für End-of-Life Gespräche zu finden, auch wenn die Fachpersonen den Bedarf dafür schon früher erkennen:

«Ja, das haben wir schon besprochen, bevor wir nochmals dorthin gegangen sind [Alternativmedizin], aber mein Mann wollte das nie. Er hat das einfach weggeschoben und der Hausarzt hat gesagt, dass es für ihn diesen Plan B noch gar nicht gebe. Er hat stets gesagt, dass er sich gerne mit der Pflegespezialistin und der Spitex an den Runden Tisch sitzen und das miteinander besprechen möchte. Aber mein Mann wollte das irgendwie gar nicht und erst dann, als wir vom Spital zurückgekommen sind, haben wir es gemacht – die Spitex haben sie nachher informiert [...].»

Hindernisse bei der Umsetzung des Betreuungsplans

Akzeptanz von Patientenverfügung und Betreuungsplan

Bei einem der vier Betroffenen wurden der Betreuungsplan und der Wunsch des Patienten, nach Hause zu gehen, vom Spital nur schwer akzeptiert. Im Vorfeld schon wurde dort die Patientenverfügung nicht wahrgenommen:

«Die Patientenverfügung war von Anfang an existent und trotzdem war es ganz schwierig im Spital. Die wollten nichts davon wissen, obwohl wir ihnen diese rechtzeitig gegeben haben. Die haben einem das Gefühl gegeben, man wolle den Vater loswerden und das hat uns sehr geschmerzt. Dann haben sie ihn noch weiter therapiert mit Gymnastik etc., obwohl ihm das wegen seiner Arthrose Schmerzen bereitet hat; er hat nur noch geweint. Das war eine Maschinerie und sie haben ihn gar nicht ernst genommen. Das Ziel, den Willen des Vaters durchzusetzen und den vom Hausarzt ausgelösten Betreuungsplan laufen zu lassen, das ist im Spital nicht gut angekommen. Dank dem Hausarzt konnte man ihn dann nach Hause nehmen und auch dank der Mutter welche zuhause alles eingerichtet hat. Glück war, das der Hausarzt Kenntnisse hatte vom Betreuungsplan. Da das offenbar noch nicht alle Ärzte wissen, hätte das nochmals anders kommen können.»

Verbesserungsvorschlag

Vermeiden von Widersprüchen zwischen Patientenverfügung und Betreuungsplan:

«Es kommt darauf an, was jemand in die Patientenverfügung hineinschreibt oder wie viel. Mein Vorschlag wäre es, die Struktur des Betreuungsplans grundsätzlich so zu lassen, vor allem auch für Leute die keine Patientenverfügung haben. Wenn eine Patientenverfügung vorliegt, dann sollte man zuerst die Patientenverfügung anschauen, entweder wird das in der Patientenverfügung geregelt oder man kopiert das alles in den Betreuungsplan. Zu klären wäre aber wie das rechtlich ist, wenn da Widersprüche wären. Also ich sehe das mit den Doppelspurigkeiten nicht so als ein Problem an. Aber die wichtigen Eckpunkte, denke ich, sollten schon in diesem Dokument [dem Betreuungsplan] stehen.»

In der Patientenverfügung wäre ein Hinweis auf den Betreuungsplan hilfreich:

«Ich hätte mir vorstellen können, dass dieser Hinweis (auf den Betreuungsplan) bei der Patientenverfügung ist. Das hätte geholfen, zu wissen, dass diese zwei Blätter zusammengehören.»

Ein Angehöriger der früher im Bereich Informationstechnologie gearbeitet hatte, war überrascht, dass die Informationen nicht schon elektronisch vorhanden waren:

«Ich bin eigentlich sehr überrascht, dass das noch nicht elektronisch vorhanden ist. Es kann doch nicht sein, dass der Hausarzt die Patientin untersucht und im Spital wird sie wieder untersucht [...]. Da habe ich mir vorgestellt, es sollte eine Datei sein, in welcher Bisheriges genau nachgeführt ist und wer was gemacht hat.»

7.4 Die Anwendung von Betreuungsplänen in anderen Kantonen

Eine E-Mail-basierte Umfrage bei vorwiegend ambulanten spezialisierten Palliativdiensten der Deutschschweiz hatte zum Ziel, die Verbreitung und die Kriterien für den Einsatz eines Betreuungsplans in verschiedenen Regionen der Schweiz zu erfassen. Gefragt wurde nach einem Instrument, mit dem die vorausschauende Planung und allenfalls notwendige Massnahmen strukturiert und dokumentiert werden. Bei den erwähnten Betreuungsplänen handelt es sich um Dokumente in Papierform, die von den Organisationen selber entwickelt wurden.

7.4.1 Teilnehmende

An der Befragung nahmen folgende Institutionen/Organisationen teil:

- SEOP (Spitalexterne Onkologie- und Palliativpflege) Basel Land
- SEOP Aargau, Onkologie- und Palliative Care
- SPITEX BERN (Region Stadt Bern)
- ONKO-PLUS – Kanton Zürich
- Kantonsspital St. Gallen, Palliative Care und Onkologisches Ambulatorium mit onkologischer Palliativsprechstunde
- Palliativer Brückendienst
- Krebsliga Ostschweiz.

7.4.2 Einsatz des Betreuungsplans in komplexen Situationen

Alle befragten Dienste setzen ihren Betreuungsplan bei Patientinnen und Patienten mit komplexen Situationen ein. Er dient der Konkretisierung des eventuell in der Patientenverfügung festgehaltenen Willens des Patienten/der Patientin und der Dokumentation der Ergebnisse des Runden Tisches. Ein Dienst erwähnt, dass sie die Runden Tische oft ohne Hausarzt/Hausärztin oder Onkologe durchführen und sie diese anschliessend informieren. Vier der sieben an der Umfrage beteiligten Dienste setzen ihren Betreuungsplan hauptsächlich als Notfallplan ein. Dabei werden vor allem kurzfristige Massnahmen, wie die Verabreichung von (Reserve-) Medikamenten bei der Zunahme von Symptomen oder das Wunschspital bei dringenden Spitaleinweisungen mit Patientinnen und Patienten und Angehörigen besprochen und schriftlich festgehalten. Zwei Dienste setzen einen ausführlicheren Betreuungsplan ein, der nicht nur ein Massnahmen-Notfallplan ist.

7.4.3 Initiierung des Betreuungsplans

Initiiert wird der Betreuungsplan von den Spezialistenteams, jedoch selten von Hausärzten/Hausärztinnen (ausser Palliativsprechstunde Kantonsspital St. Gallen und Brückendienst Ostschweiz). Der Betreuungsplan Palliative Care des Kantons Solothurn wird bei der Spitem Bern (Region Stadt Bern) sehr selten eingesetzt.

7.4.4 Vor- und Nachteile

Vorteile

Gemäss den Mitteilungen der befragten Organisationen ist ein Betreuungsplan bei der Zusammenarbeit mit anderen Diensten sehr hilfreich, weil klare Abmachungen bestehen. Für den Informationsaustausch zwischen den beteiligten Organisationen ist es wichtig, dass das Dokument bei der Patientin oder beim Patienten zuhause deponiert wird und alle involvierten Personen davon Kenntnis haben. Es werden auch Wünsche und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten festgehalten, die bei späteren Entscheidungen einbezogen werden. Kontinuität und Sicherheit werden von mehreren Diensten als Vorteile des Betreuungsplans erwähnt. Dazu werden Ziele formuliert, die gut evaluiert werden können (Kantonsspital St. Gallen). SEOP Aargau und ONKO-PLUS erwähnen die Wichtigkeit der vorausschauenden Planung mit Patientinnen und Patienten sowie den Angehörigen und den entsprechend gezielteren telefonischen Support bei Unklarheiten.

Nachteile

Als Nachteil wird erwähnt, dass der Betreuungsplan bei vielen Hausärztinnen und Hausärzten wie auch bei Onkologen/Onkologinnen nicht bekannt sei und sie keine Hausbesuche und Rundtisch-Gespräche machen (Spitex Bern). Andererseits haben Hausärzte Mühe damit, wenn Pflegende einen Notfallplan selber erstellen und anschliessend mit den Hausärzten/Hausärztinnen besprechen. Zudem erweist sich die Dokumentation von Veränderungen, beispielsweise medikamentöse Verordnungen, als schwierig und der Austausch der Informationen findet telefonisch statt (Spitex Bern, ONKO-PLUS).

8 Der Betreuungsplan aus Sicht der Expertinnen und Experten

Nachfolgend werden die wichtigsten Punkte der Expertenmeinungen dargestellt. Die Zusammenfassungen der einzelnen Interviews sind im Anhang H zu finden. Folgende Fachpersonen wurden befragt: Dr. med. Manuel Jungi, Leitender Arzt Palliative Care; Corinne Christ, dipl. Pflegefachfrau, Palliativstation; Ernst Näf, fachverantwortlicher Pflegeexperte Palliative Care; alle Kantonsspital Olten. Dr. med. Steffen Eychmüller, Leitender Arzt, Co-Leiter Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital Bern und Vizepräsident palliative.ch sowie Sonja Flotron, Präsidentin palliative.ch.

Ein Betreuungsplan wird generell von allen Befragten als ein wichtiges und nützliches Instrument für die Palliativversorgung zuhause oder im Pflegeheim wahrgenommen, wobei auch andere Modelle Anwendung finden können. Wichtig ist, dass die Patientin oder der Patient seine Problemfelder selber bestimmt, zeigt wie sie oder er schwierige Situationen erlebt und welche Alltagskompetenzen vorhanden sind. Das ist die Grundlage, damit die Patientin oder der Patient die vorausschauende Planung gut akzeptieren kann. Der Plan gibt einen raschen Überblick über die wichtigsten Probleme und Entscheide und der Zielsetzungen des Patienten oder der Patientin.

Das Ziel des Planes ist die grössere Sicherheit für Patientinnen und Patienten, Angehörige und Fachpersonen, indem schwierige Situationen und Notfälle vorausschauend geplant werden. Der Plan erfordert strukturiertes Denken bzw. hilft, Abläufe und Vorgänge zu strukturieren, was besonders auch für jüngere und weniger erfahrene Ärztinnen und Ärzte und Pflegefachpersonen hilfreich sein kann. Der Betreuungsplan kann die Basis legen für Netzwerkdenken und Netzwerkarbeit und durch die interprofessionelle Betreuung dazu beitragen, dass die Rollen in der Betreuung hinterfragt werden. Ein Erfolgsfaktor ist die Klärung der Verantwortlichkeit für den Betreuungsplan bzw. die Festlegung des Leads. Dieser muss nicht immer bei der Hausärztin oder dem Hausarzt liegen, sondern kann bei einer Pflegefachperson sein. Hier muss am Paradigmenwechsel der interprofessionellen Zusammenarbeit gearbeitet werden.

Der Betreuungsplan wird als eine effiziente Art eingeschätzt, Palliative Care zuhause oder im Heim zu leisten. Es wird mit dem Plan aber nicht einfach Zeit gespart, denn Werte, Bedürfnisse wie auch Alltagskompetenzen durch den Patienten/die Patientin aufzuzeigen, die Besprechung des Umfelds und die Einschätzung der Situation, sind aufwendig. Der Betreuungsplan hilft zu strukturieren, die Zeitinvestition muss jedoch geleistet werden.

Das Instrument muss einfach zu handhaben sein und soll nicht parallel zu anderen Dokumenten laufen, um Doppelspurigkeiten zu vermeiden. Dies ist heute meist nicht gegeben, da gleichzeitig Krankengeschichte und Pflegeplanung geführt werden. Elektronisch können Änderungen zwar schneller ausgeführt werden, der Einführung stehen aber noch grosse Hindernisse entgegen, da in der Gesundheitsversorgung die elektronischen Daten-Systeme stationär wie ambulant nicht kongruent sind. Immer häufiger werden in der Spitex auch Tablets verwendet, wobei auch hier Übereinstimmung mit bestehenden Instrumenten notwendig ist. Scheinbar besteht bei den elektronischen Aufzeichnungen heute auch eine Lücke in der Rückverfolgung getätigter Änderungen im pflegerischen Plan. Dies ist eine umso wichtigere Lücke, da für den mündlichen Austausch zwischen den Fachpersonen immer weniger Zeit zur Verfügung steht. Erst wenn zwischen den Systemen Kompatibilität erreicht wird, ist auch eine Zeitersparnis möglich.

Um den Plan in der Schweiz bekannter zu machen, ist wichtig, dass Patientinnen und Patienten und Angehörige bei Entscheidungen mitbestimmen wollen und einen Plan fordern, was aber voraussetzt, dass sie diesen kennen. Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen müssen heute schon viele Papiere ausfüllen, was die Akzeptanz eines neuen Dokuments reduziert. Wird der Betreuungsplan zusätzlich zum problemorientierten Palliative Care Assessment und zur Planung eingesetzt, dann ist der Betreuungsplan keine zusätzliche Erleichterung. Im Kantonsspital Olten gibt die Palliativ-Station trotzdem immer einen Betreuungsplan mit, der dann bei weiteren Spitalertritten vom Patienten oder der Patientin wieder mitgebracht wird. Der Plan ersetzt aber nicht den ärztlichen Austrittsbericht und den Pflegebericht. So ist der Betreuungsplan bei Austritt eine Art Serviceleistung für die nachfolgende ambulante Betreuung und hilft Kontinuität zu gewährleisten, wenn der Plan von Hausarzt/Hausärztin und den Pflegefachpersonen weiter geführt wird. Palliativstationen, wie beispielsweise diejenige am Inselspital, geben keinen Betreuungsplan nach Hause mit, sondern einen Austrittsbericht mit allen relevanten Angaben für jede schwierige Situation und den unterstützenden Möglichkeiten.

Ein weiteres Hindernis bei der Umsetzung der vorausschauenden Planung ist die bei Ärztinnen und Ärzten oft noch ungenügende Bereitschaft, Reservemedikamente zu verordnen. Mögliche Gründe könnte mangelndes Vertrauen in die ausführenden Pflegefachpersonen oder Angehörigen sein oder, dass Ärztinnen und Ärzte nicht gewohnt sind, antizipierend zu arbeiten. Ansatzpunkte für Verbesserungen könnten gemeinsame Fortbildungen von Ärztinnen, Ärzten und Pflegefachpersonen sein. Eine andere Möglichkeit wäre das Angebot von Referenzpersonen für Palliative Care in Organisationen, zu welchen Ärztinnen und Ärzte Vertrauen haben. Für Institutionen wie Pflegeheime, Spitex oder auch Spitäler ist eine Voraussetzung, dass die Direktion dahinter steht und den Plan fördert.

Erfahrungen zeigten, dass Skepsis gegenüber dem Plan durch Schulung und eigene Erfahrungen mit dem Einsatz bei Ärztinnen und Ärzten wie Pflegenden abgebaut werden kann. Setzen die Fachpersonen den Plan erfolgreich ein, nehmen sie die Vorteile wahr und sehen den Nutzen. Auch für die Fachpersonen ergeben sich mehr Sicherheit und Erleichterung bei der Betreuung und bei Abwesenheit kann eine andere Fachperson die Betreuung fortführen.

Nochmals wird betont, dass der Betreuungsplan und die Patientenverfügung zusammen gehören, da es Überschneidungen gibt und die rechtliche Verbindlichkeit bisher nur für die Patientenverfügung besteht. Würde der Betreuungsplan bzw. Notfallplan als wichtiger Teil der Patientenverfügung anerkannt, würde dies auch die Verbreitung des Betreuungsplans fördern. Damit sich diese beiden Dokumente ergänzen, wäre aber klarer zu formulieren, was in die Patientenverfügung gehört und was in den Betreuungsplan.

Da es schweizweit wie international verschiedene Modelle strukturierten Vorgehens für die Betreuung von palliativen Patientinnen und Patienten gibt und die Verbreitung von Assessments und Dokumentation in der Schweiz unterschiedlich ist, müssten sich die Akteure auf einen gemeinsamen Standard einigen. Wünschenswert wäre ein Modell, welches die Verbindung zur Abrechnung von Arzt- und Pflegeleistungen schafft, wie dies Beispiele aus Australien, Nord-Deutschland und Holland zeigen. Ein solches Modell könnte einerseits den Einsatz eines Betreuungsplans und der damit verbundenen palliativen Leistungen fördern und andererseits die Entwicklung der finanziellen Abgeltung dieser Leistungen unterstützen. Um eine solche Entwicklung zu fördern und alle Stakeholders an einen Tisch zu bringen, müsste sich eine übergeordnete Organisation dafür einsetzen. palliative.ch könnte hier eine wichtige Rolle übernehmen und beispielsweise im Rahmen der Bigorio-Empfehlungen die Entwicklung weiter bringen. Die Sektionen könnten anschliessend gemeinsam mit den Institutionen die Anpassung an die regionalen Verhältnisse entwickeln.

Einen gemeinsamen Betreuungsplan oder Empfehlungen dazu zu entwickeln ist nur die eine Seite. Um Palliative Care in den Regionen zu verankern, bräuchte es für die Versorgungsregionen einen klaren Leistungsauftrag für eine Koordinationsstelle der mobilen Palliativdienste im Sinne eines Palliative Care Netzwerkes. Dazu ist das Commitment der Kantone erforderlich und die Anreize müssten anders gestaltet werden.

9 Der Betreuungsplan aus Sicht des Initiators

9.1 Voraussetzungen für den Einsatz des Betreuungsplans

Richtiger Zeitpunkt

Eine wichtige Voraussetzung für den erfolgreichen Einsatz des Betreuungsplans sieht Dr. Cina darin, den richtigen Zeitpunkt beim Patienten/bei der Patientin und den Angehörigen nicht zu verpassen. Es brauche eine gewisse Sensibilität, um den richtigen Zeitpunkt zu treffen:

«Ist es zu früh, dann denkt der Patient, man habe ihn schon aufgegeben.»

Insbesondere bei Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung, bei denen der Onkologe oder die Onkologin mit der Therapie an Grenzen komme, werden Hausarzt oder Hausärztin wieder wichtig und sollten die letzte Lebensphase vorbereiten, was sehr heikel sei. Es müsse bei Patient oder Patientin und den Angehörigen ein gewisser Leidensdruck vorhanden sein und klar werden, dass eine Betreuung notwendig werde. Dies brauche eine sehr hohe Sensibilität, auch bei den Pflegefachpersonen.

Basis Runder Tisch

Ziel des Betreuungsplans ist es, die Lebensqualität der Menschen am Lebensende zu verbessern. Die Basis dafür sollte das interdisziplinäre, interprofessionelle Gespräch sein, zusammen mit dem Patienten/der Patientin und den Angehörigen am Runden Tisch.

Da der Computer am Runden Tisch störend sein könne, sei es vorzuziehen, den Betreuungsplan in Papierform mitzunehmen. Das Rundtisch-Gespräch müsse immer vorbereitet werden, es sei ein Prozess bis ein Runder Tisch stattfinde. Der Plan helfe dabei, im Gespräch nicht abzuschweifen, da sehr komplexe Themen besprochen und geregelt werden müssten.

Am Runden Tisch müsse auch geklärt werden, wer was mit welcher Kompetenz mache, dabei sind gewisse Kompetenzen vom Gesetzgeber definiert, wie beispielsweise die ärztliche Verantwortung für die Medikamente.

Patientenverfügung und Betreuungsplan

Im Online-Dossier gibt es zwei Basisdokumente: die Patientenverfügung und den Betreuungsplan. Der Betreuungsplan sei im Prinzip eine erweiterte Patientenverfügung, die interprofessionell abgestützt sein sollte. Der Betreuungsplan sei aber gleichzeitig eine Checkliste, damit in der Notfallsituation jeder Beteiligte wisse, *«jetzt geht es nach dieser Liste»*.

Die Nachfrage nach der Patientenverfügung habe in den letzten fünf Jahren zugenommen und heute kämen die Patientinnen und Patienten zu ihm als Arzt und fragten, was er davon halte. Die Patientenverfügung löse bei weitem nicht alle Probleme, aber es sei eine Möglichkeit, mit den Patientinnen und Patienten darüber zu sprechen. Es sei den Patientinnen und Patienten aber auch klar zu machen, dass sie in der Patientenverfügung alles verfügen und regeln könnten, dass in der Realität nachher vieles auch anders kommen und viel komplizierter sein könne. Das Entscheidende dabei sei aber, dass die Betroffenen zumindest darüber nachgedacht

hätten und die Angehörigen wissen, dass man sich damit auseinandersetze. Und dies löse einen wichtigen Prozess aus.

Verbesserung der Akzeptanz des elektronischen Patientendossiers

Die Akzeptanz des Online-Dossiers ist noch relativ wenig ausgeprägt. Bei den ersten Einsätzen des Betreuungsplans im Rahmen des Umsetzungs-Projektes im Kanton Solothurn konnte Dr. Cina beispielweise eine gewisse Abwehrhaltung gegenüber dem Online-Dossier feststellen.

Aus Sicht von Dr. Cina bräuchte es in der Schweiz ein elektronisches Dossier und eine Software. In der Hausarztmedizin gebe es jedoch viele unterschiedliche Software. Aber auch auf Seite der Spitex sei fast alles nicht kompatibel. Die Spitex bevorzuge bisher den Fax zum Informationsaustausch. Die Digitalisierung im Bereich Pflege sei noch weiter im Rückstand als bei den Hausärztinnen und Hausärzten, da bei diesen heute ein gewisser Druck für die Einführung der elektronischen Krankengeschichte bestehe.

9.2 Hindernisse für den Einsatz des Betreuungsplans

Die auch bei den befragten Akteuren sowie auch in anderen aktuellen Studien gefundenen Hindernisse sind für Dr. Cina nicht überraschend und er erklärt sie wie folgt:

Paradigmenwechsel in der Versorgung. Der Betreuungsplan und seine Anwendung basierten auf dem Paradigmenwechsel der interprofessionellen Zusammenarbeit, womit viele Personen heute noch Mühe hätten.

«**Überprofessionalisierung**». Weiter problematisch sieht Dr. Cina eine gewisse Überprofessionalisierung bzw. Spezialisierung, welche zu einer weiteren Fragmentierung der Medizin führe und Schnittstellen noch weniger durchlässig mache.

Medikamentenbereitstellung durch Hausarzt/Hausärztin. Heute gebe es noch viele Ärzte, welche nicht gerne Medikamente auf Vorrat verschrieben. Die Medikamente müssten aber beim Patienten oder der Patientin vorhanden sein. Aus Sicht von Dr. Cina lasse das ausgeprägte Sicherheitsdenken heute humanitäre Pflichten vergessen. Falls es beispielsweise am Sonntag beim Patienten zu einer Notsituation komme, dann müsse das Morphin vorhanden sein, in genügender Dosierung. Dr. Cina erlebte in dieser Hinsicht noch nie Schwierigkeiten, da Menschen, die Palliativpatienten zuhause betreuen, hoch motiviert seien und handeln.

Die **Zusammenarbeit Hausarzt – Onkologe** sei eine weitere wichtige Barriere. Krebs-Patientinnen und -Patienten würden während der Therapie oft über längere Zeit nur in der Onkologie betreut und erst gegen Schluss der Krankheit kämen sie wieder zur Hausärztin, zum Hausarzt. Hier spielt auch die Annahme der Patientinnen und Patienten und Angehörigen mit, dass es Onkologe oder Onkologin dann schon richten werde. Aus seiner Sicht verwenden die Onkologinnen und Onkologen meist relativ wenig Zeit darauf, zu kommunizieren, was die angewandte palliative Krebstherapie konkret bedeute, wie beispielsweise eine Verlängerung der Überlebenszeit von sechs Monaten. Hier gebe es bedauerlicherweise interdisziplinäre und interprofessionelle Mauern, die über die Kommunikation hinaus gingen.

Finanzierung. Dass die ganze Finanzierung der Palliative Care in der Grundversorgung noch nicht ganz geregelt sei, dürfe bei der Diskussion nie vergessen werden. Hier zeigten sich immer noch grosse Diskrepanzen zwischen medizinisch-therapeutischer Leistung sowie Beratungs- und Betreuungsleistung: Jedes Viertlinien-Chemotherapeutikum werde von der Krankenkasse übernommen, spreche Arzt oder Ärztin dagegen eine Stunde mit dem Patienten/ der Patientin, dann habe dies keinen entsprechenden Wert. Ärzte und Ärztinnen könnten zwar Mischrechnungen machen, aber bei der Pflege sei das grundsätzlich unmöglich.

Erreichbarkeit der Fachpersonen. Wenn man Palliative Care Patientinnen und Patienten betreuen wolle, dann müsse man erreichbar sein. Es sei auch kein Problem, wenn man es so mache, wie es im Betreuungsplan vorgesehen sei. Er habe nachts praktisch nie ein Telefon. Die Betreuenden wüssten dank des Betreuungsplans genau, was zu tun sei: *«Wenn es Atemnot gibt, dann machen wir das, das und das»*. Und wenn es nicht gehe, dann könnten sie ihn als betreuenden Arzt anrufen und er könne dann immer noch telefonisch weiterhelfen. Dies gebe eine enorme Ruhe im System.

Aufbau der Spitexorganisationen. Eine weitere Schwierigkeit bei der Umsetzung von Palliative Care sei der Aufbau von Spitexorganisationen. Das sei eine riesige Organisation mit sehr vielen Teilzeitbeschäftigten mit hoher Fluktuationsrate. Es nütze nichts, wenn man ein Expertenteam habe, das dann aber nicht verfügbar sei im notwendigen Moment.

Weitere Hindernisse. Dr. Cina sieht in der Grundversorgung weitere generelle Hindernisse, welche eine gute Palliative Care behindern, wie der Mangel an Fachpersonen, die fehlenden zeitlichen Ressourcen oder die Bestrebungen der Pflege, sich abzugrenzen. Und Palliative Care habe mit Interprofessionalität zu tun, mit Zeit, mit einer anderen Haltung und Denkart, einem anderen Zugang. Dafür sei die Sensibilität bei den Pflegenden höher als bei den Ärzten und Ärztinnen, was er der Sozialisierung von jungen Medizinerinnen zuschreibt.

9.3 Ausblick und Empfehlungen

Dr. Cina sieht die folgenden Massnahmen als Unterstützung für eine weitere Verbreitung und Verankerung des Betreuungsplans Palliative Care.

Elektronisches Patientendossier und mobile App. Im Seeland gelang es, vor allem in den Medizentren, eine gleiche Software zu entwickeln und auch den Medikamentenplan mit dem Online-Dossier zu verlinken. Im Rahmen des elektronischen Patientendossiers wurde zusammen mit der Ärztekasse eine mobile App entwickelt, die mit einem Tablet eingesetzt wird. Das Abschreiben der Daten ist nicht nur sehr fehleranfällig, sondern auch zeitaufwendig. Ebenfalls werden App und SMIS (Swiss Medical Internet Services) verlinkt. Auf die App hat jede berechnigte Person mit entsprechendem Passwort Zugriff. Die App ist vorläufig aber nur für die medizinisch-pflegerischen Akteure im Betreuungsteam konzipiert. Die Daten sind auf dem SMIS (Swiss Medical Internet Services), auf dem Server der Ärztekasse. Dies entspricht auch den strengen Kriterien der Datensicherheit. Im Moment wird insbesondere an der sichereren Verschlüsselung der Daten auf der App gearbeitet. Die App enthält alle Daten wie den BP, ein Kommunikationstool, man kann Reports an alle Beteiligten senden, die direkt in das SMIS integriert werden. Die Spitex bevorzugt zurzeit den FAX, *«sie haben gerne ein Papier in der Hand.»*

Die Digitalisierung mit Tablet (SMIS) und App stösst zurzeit bei Ärzten und Ärztinnen sowie Pflegenden auf Widerstand. Diese Instrumente werden – wie vor Jahren die elektronische Krankengeschichte – kaum genutzt. Der beteiligte Arzt/die Ärztin hat im App selbst eine Übersicht über die Patientinnen und Patienten. Bei jedem Patienten/jeder Patientin sind die Kontaktdaten und eine dazugehörige Map gespeichert, ebenso der Betreuungsplan, die eingescannte Patientenverfügung, Berichte sowie Medikamente mit Verordnungen. Der Betreuungsplan und die Medikamente können innerhalb der App ausgefüllt werden. Das wird immer synchronisiert.

Es gibt eine fallverantwortliche Person. Diese muss nach seiner Meinung nicht immer der Arzt oder die Ärztin sein. Aber hier seien die Meinungen sehr unterschiedlich.

Mobile Care Teams. Ein laufendes Projekt im Kanton Solothurn ist die Schaffung von Mobile Care Teams im Rahmen der Nationalen Strategie. Die Planung der Umsetzung läuft schon einige Jahre und es bestehen von verschiedenen Seiten noch Widerstände und die Finanzierung vom Kanton ist noch nicht definitiv abgesegnet. Folgendes ist geplant:

Ein **Telefon**, das für die Bevölkerung jederzeit offen ist. Dort soll jemand an der Leitung sein, der die Anfragen entsprechend delegiert. Noch nicht gelöst werden konnte die Trägerorganisation, diese sollte Teil der Grundversorgung sein.

Aufteilung des Kantons in drei Regionen. Da der Kanton Solothurn sehr verzettelt ist, wäre eine Lösung, dass der Kanton in drei Regionen aufteilt würde – eine Region Olten, eine mittlere Region und eine Region Solothurn. Dort stünden sogenannte **Kernteams**, bestehend aus einem Hausarzt/einer Hausärztin und einer Pflegefachperson, zur Verfügung. Diese hätten auch die Aufgabe, Qualitätszirkel zu infiltrieren, das Online-Dossier zu lehren und zu implementieren und das App zu instruieren etc. Wichtig ist die Überlegung, dass Personen vor Ort sein müssen, die die Akzeptanz haben. Momentan werden die Kernteams zusammengestellt, zwei davon sind bereits bestimmt. In der nächsten Phase wird geschaut, wer in ihrer Region Interesse an einem solchen Konzept hat. Danach informieren wir diese in einem ersten Schritt und machen Schulungen mit ihnen. Im ersten Schritt werden Betreuungsplan und Konzept erklärt, danach das Online-Dossier etc.

10 Diskussion und Schlussfolgerungen

10.1 Voraussetzungen für den Einsatz des Betreuungsplans

Mit dieser Untersuchung konnten vielfältige Vorteile des Betreuungsplans für Patientinnen und Patienten, Angehörige und Fachpersonen sowie Voraussetzungen und Hindernisse für dessen Umsetzung systematisch erfasst und beschrieben werden. Der Betreuungsplan ist ein wichtiges Instrument der vorausschauenden Planung in der Palliative Care und trägt zu einer qualitativ besseren Versorgung der Patientinnen und Patienten und der Angehörigen bei. Angehörige berichten, dass Leiden und Schmerzen mit einer vorausschauenden Planung reduziert werden und sie selbstbestimmter und autonomer leben und handeln können. Es ist anzunehmen, dass ungeplante Spitäleintritte dank vorausschauender Entscheidungen, verordneter Medikation in akuten Situationen und der Anleitung von Angehörigen seltener sind.

Obwohl der Nutzen für alle Beteiligten offensichtlich ist, wird der Betreuungsplan in komplexen palliativen Situationen nicht konsequent eingesetzt. Viele Einschränkungen und Hindernisse, die einen konstanten und flächendeckenden Einsatz des Plans verhindern, sind auf die bekannten Phänomene bei der Einführung von Neuerungen zurückzuführen. Ebenso führen bekannte Defizite bei der Umsetzung von Palliative Care – wie beispielsweise ungenügendes Wissen und mangelnde Erfahrung der Fachpersonen zu Palliative Care oder das mangelnde Bewusstsein für partnerschaftliche Zusammenarbeit und Netzwerkarbeit – zu den beschriebenen Erschwernissen bei der Einführung und dem Einsatz des Plans.

Eine kürzlich am Institut für Hausarztmedizin der Universität Zürich durchgeführte qualitative Studie ging diesen Fragen ebenfalls nach und hat mit Experten und Fachpersonen der Palliative Care Probleme und Barrieren diskutiert und konkrete Lösungsansätze für zukünftige Entwicklungen der Palliative Care in der Grundversorgung definiert und Verbesserungsmassnahmen entwickelt. Wie dort aufgezeigt werden konnte, sind Kommunikation, interdisziplinäre Zusammenarbeit, Koordination der Aufgaben, gemeinsame Entscheidungsfindung und vorausschauende Planung für die Kontinuität einer bedürfnisgerechten Versorgung von Menschen am Lebensende von grösster Bedeutung. Hier zeigen sich auch heute noch, nebst der zu entwickelnden Haltung und dem Fachwissen in Palliative Care, die grössten Lücken (Bachmann-Mettler I, Schmid M, Kunz R, Rosemann T, 2014).

Dies sind keine auf die Schweiz beschränkten Phänomene der palliativen Grundversorgung, sondern auch international bekannt und somit wichtige Bereiche für Verbesserungen (Mitchell, 2004; Rhee, 2008; Neergaard et al., 2008; Götze et al., 2010; Meissner et al., 2011).

Bei der Zusammenarbeit zwischen *Grundversorgern und Palliative Care Spezialisten* (Ärzte und Ärztinnen mit Zusatzausbildung oder spezieller Erfahrung in Palliative Care, Pflegeexpertinnen und Pflegeexperten für Palliative Care oder Onkologie-Pflege) zeigen sich ebenfalls Barrieren. Fachpersonen der Grundversorgung sind in Bezug auf den Zuzug von Palliative Care Spezialisten ambivalent, insbesondere die ärztlichen Grundversorger beim Einbezug anderer spezialisierter Ärztinnen und Ärzte. Ärztinnen und Ärzte wollen selber entscheiden, wann wer zugezogen wird und können sich oft schlecht vorstellen, dass bei Entlassung einer Patientin/eines Patienten in komplexer Situation automatisch ein Spezialisten-Team zum Zuge

kommt. Auch wenn viele der Hausärztinnen und Hausärzte der Meinung sind, sie seien die passenden Ansprechpartner, um Palliative Care zu diskutieren und hätten das spezifische Wissen und Können, um Palliative Care zu leisten, zeigt sich bei näherem Hinschauen jedoch, dass in der Grundversorgung spezielle Kompetenzen, wie die Anwendung von Schmerzpumpen, Dosierung von Opiaten, etc., verständlicherweise nicht bei allen vorhanden sind (Bachmann-Mettler, Schmid, Kunz & Rosemann, 2014; Dazzi, 2012).

Bei der Zusammenarbeit zwischen *Spitälern und Grundversorgern* kommt die bekannte Schnittstellenproblematik zum Tragen, wie unzureichende Information zur Entlassung nach Hause, zu spätes Eintreffen des Arztbriefes oder der Medikationsliste, was die zeitgerechte Organisation der ambulanten Versorgung und der Organisation des Versorgungsnetzwerkes behindert. Hier zeigen aktuelle Projekte in der Schweiz Verbesserungsmöglichkeiten an den Schnittstellen bei der Planung der Spitalentlassung bei schwerer unheilbarer Krankheit auf (Weber, Obrist, Vontobel et al., 2010).

Weitere fehlende strukturelle Voraussetzungen, sind neben den mangelnden zeitlichen Ressourcen insbesondere die nicht kompatiblen IT-Systeme zwischen den verschiedenen Organisationen und Institutionen; dies erschwert oder verunmöglicht gar das Arbeiten mit dem Online-Betreuungsplan.

10.2 Detaillierte Diskussion der Ergebnisse

In den folgenden Abschnitten werden die Ergebnisse der Studie zusammengefasst und diskutiert. Die von den befragten Experten und Expertinnen eingebrachten Aspekte und Lösungsvorschläge sind direkt in den folgenden Abschnitten in die Diskussion eingebracht. Die Interviewprotokolle sind im Anhang H zu finden.

1. Der Nutzen des Betreuungsplans ist für Patientinnen und Patienten und Angehörige sehr hoch. Die vorausschauende Planung mit Hilfe des Betreuungsplans unterstützt die Patientinnen und Patienten und Angehörigen und motiviert sie, in sehr belastenden und ungewissen Situationen existentielle Entscheidungen zu treffen und dadurch die Gewissheit zu haben, dass ihr Wille respektiert wird.

Die Dokumentation der Entscheidungen sowie der Überblick erreichbarer Fachpersonen und der Massnahmen, die in einer Notfallsituation von Angehörigen autonom durchgeführt werden können, gibt Patientinnen und Patienten und Angehörigen Sicherheit, Ruhe und Zuversicht, die es ihnen erst ermöglichen, zuhause betreut zu werden, resp. zu betreuen.

Erst die Besprechung der Präferenzen beim weiteren Vorgehen bezüglich Behandlung und Pflege, die Planung und Koordination der Versorgung zuhause und die Antizipation von akuten Situationen, ermöglicht Patientinnen und Patienten und Angehörigen eine bewusste Auseinandersetzung mit dem nahenden Sterben und Abschiednehmen zuhause. Fachexperten betonen allerdings, dass es wichtig sei, vor einem Gespräch über «Leben und Tod» eine Beziehung zur Familie aufzubauen und den Zeitpunkt abzuwarten bis diese bereit ist, über existentielle Fragen zu entscheiden. Die Auswirkungen dieser Gespräche sind nicht zu unterschätzen. Die Gewissheit, dass beispielsweise Schmerzmittel jederzeit zur Verfügung stehen und

informierte Fachpersonen auch kurzfristig erreichbar sind, reduzieren Ängste vor unerträglichem Leiden und die Hilflosigkeit der Angehörigen. Die Familien kommen in der Phase des Abschiednehmens zur Ruhe und erlangen Vertrauen, belastende Situationen gemeinsam angehen zu können.

Voraussetzung für das Erlangen dieser Zuversicht ist nebst der Möglichkeit und Fähigkeit zur persönlichen Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens, eine gezielte und prozesshafte Schulung und Unterstützung der Angehörigen durch alle beteiligten Fachpersonen, sowie deren Erreichbarkeit und Einsatzbereitschaft während 24 Stunden. Dabei bietet vor allem die SEOP der Krebsliga Solothurn gezielte und ergänzende Unterstützung, was für alle Beteiligten eine grosse Entlastung bedeutet.

2. Der Betreuungsplan Palliative Care Solothurn wird von persönlich motivierten Fachpersonen in Palliative Care eingesetzt, ist aber noch weit entfernt von einem flächendeckenden Einsatz und einer Verankerung in der ambulanten und stationären Palliative Care Versorgung.

Obwohl gemäss der Onlinebefragung ein Bedarf für einen Betreuungsplan vorhanden ist (n = 102, 88.7%), kennt nur die Hälfte der 115 Teilnehmenden den Betreuungsplan in Papierversion und lediglich ein Drittel den Online-Betreuungsplan (mehrheitlich Ärzte/ Ärztinnen n = 23). Pflegende aus der Spitex weisen als einzige Teilnehmergruppe keine Kenntnisse des Online Betreuungsplans auf. 22 Personen setzen den Betreuungsplan als Papierversion ein (12 Ärzte/10 Pflegende) und 6 Personen (3 Ärzte/3 Pflegende) setzen auch die Online-Version ein. Diese Fachpersonen arbeiten in oder mit der Gemeinschaftspraxis von Dr. Cina.

Als häufigste Gründe für den Nicht-Einsatz des Betreuungsplans wurden folgende genannt: Eigener Pflege- und Behandlungsplan, Krankengeschichte alleine sei ausreichend und der Betreuungsplan Palliative Care sei nicht geeignet für diese Patientengruppe. Es ist davon auszugehen, dass der Behandlungsplan heute noch vorwiegend bei schwerkranken Menschen in bereits komplexen Situationen (ca. 25% der Patientinnen und Patienten, BAG, 2011) und weniger generell im Rahmen einer längerfristigen und vorausschauenden Planung eingesetzt wird. Zudem werden heute noch verhältnismässig wenige Patientinnen und Patienten in komplexen palliativen Situationen zuhause betreut, die dringend einen Betreuungsplan benötigen. Viele von ihnen werden bis in die Sterbephase von spezialisierten Ärzten und Ärztinnen (beispielsweise Onkologen) behandelt und treten bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes wieder ins Spital ein und sterben dort. Hausärztinnen und Hausärzte betreuen je nach Patientenpopulation ihrer Praxis pro Jahr nur wenige Betroffene in komplexen Situationen (Bachmann-Mettler, Schmid, Kunz & Rosemann, 2014; Dazzi, 2012). Dies mindert aber nicht die zentrale Rolle, welche die Hausärztin oder der Hausarzt bei der Versorgung von Patienten mit unheilbaren Erkrankungen und begrenzter Lebenserwartung einnimmt (Klindtworth, Schneider & Bleidorn, 2013; Nauck und Jaspers, 2012).

Der Betreuungsplan ist im Kanton Solothurn weder im ambulanten noch im stationären Bereich institutionalisiert. Die Arbeit damit basiert vorwiegend auf individueller Motivation und Präferenzen der Fachpersonen und ist nicht Teil eines umfassenden Betreuungskonzeptes. Fachpersonen, die den Plan vorwiegend nutzen, waren im Rahmen von Arbeitsgruppen unmittelbar an der Erarbeitung des Plans

beteiligt. Im stationären Bereich arbeitet ausschliesslich die Palliativabteilung des Kantonsspitals Olten konsequent mit dem Betreuungsplan indem bei jedem Austritt, nebst dem ärztlichen und pflegerischen Bericht, ein Betreuungsplan (Papierversion) erstellt und an die nachfolgende Institution zusammen mit dem Austrittsbericht übermittelt wird. Das Echo darauf sei sehr gering, sagen die leitenden Fachpersonen der Palliativabteilung. Eine Mitarbeiterin der spitalexternen onkologischen Palliativpflege der Krebsliga Solothurn (SEOP) bevorzugt die Patientenverfügung, weil dort auch die persönlichen Werte der Patientin oder des Patienten beschrieben sind. Der Betreuungsplan sei vorwiegend medizinischer Natur und in der aktuellen Situation richtet sie sich nach den aktuellen Belastungen von Patient/Patientin und Angehörigen, die sie im direkten Gespräch schnell erfassen könne.

Trotz grosser Sensibilisierungs- und Informationsarbeit bei Ärztinnen, Ärzten und Pflegefachpersonen durch den Initiator des Betreuungsplans, Dr. Cina, ist der Online-Plan wenig bekannt und es bestehen zu grosse Hindernisse für den Einsatz in der Praxis. Gemäss Rückmeldungen bei der Expertenbefragung verunmöglichen in erster Linie unterschiedliche oder fehlende IT-Systeme in der ambulanten und stationären Versorgung sowie Firewalls in Spitälern einen elektronischen Datenaustausch zwischen den verschiedenen Institutionen und Organisationen. Einzelne der befragten Hausärztinnen und Hausärzte meiden bewusst den zusätzlichen Aufwand mit elektronischen Systemen und möchten nicht noch mehr Zeit vor dem Computer verbringen. Die Entlastung der Hausärztinnen und Hausärzte durch eine pflegerische Fachperson, welche den elektronischen Betreuungsplan nach dem Gespräch am Runden Tisch aufsetzt, wird sehr geschätzt und hat sich in zwei Gemeinschaftspraxen etabliert. Ebenso wird die Pflegefachperson der spitalexternen onkologischen Palliativpflege (SEOP) regelmässig von Hausärzten/Hausärztinnen beigezogen, um eine Standortbestimmung mit den Betroffenen durchzuführen, wenn der Dienst die Koordinationsfunktion übernimmt.

3. Der Nutzen des Betreuungsplans ist in erster Linie ein Gesprächs-Leitfaden der Fachpersonen für die Konkretisierung vorwiegend medizinischer Aspekte der Patientenverfügung. In diesem Sinne wird die vorausschauende Planung für die Sterbephase der Patientinnen und Patienten zu Hause gefördert.

In zweiter Linie dient der Plan den Angehörigen als Handlungsanweisung (akute Atemnot/Schmerzdurchbrüche, Adressen der involvierten Fachpersonen) mit der sie kurzfristig korrekt handeln können. Somit wird der Betreuungsplan zu einem Notfallplan.

Erst in dritter Linie unterstützt der Plan den Informationsaustausch zwischen den verschiedenen beteiligten Berufsgruppen und Organisationen und führt zu einem aktuellen und gleichen Informationsstand aller Beteiligten.

Für fast alle befragten Hausärzte/Hausärztinnen und Pflegenden ist der Betreuungsplan ein wichtiges Hilfsmittel bei der Gesprächsgestaltung, wenn es darum geht, den Patientenwillen bezüglich seiner Ziele und Wünsche in Bezug auf die medizinische Versorgung und bei der Gestaltung der letzten Lebensphase und Sterbephase zu erfassen und zu besprechen. Der Leitende Arzt der Palliativstation Olten (Jungi, 2015) sieht im Betreuungsplan einen Qualitätsgewinn, weil er ihn auch bei Assistenten als Mittel einsetzt zum Lernen von strukturiertem Denken und für die Entwicklung eines «Rundumblickes» bei der Austrittsplanung.

Allerdings wird der Betreuungsplan in der Grundversorgung relativ spät, oft beim Auftreten von Komplikationen erstellt, was eher zu einer kurzfristigen vorausschauenden Planung in der End-of-Life Phase führt. Gemäss Aussagen einiger befragter Fachpersonen und einer Fachexpertin, kommt es aus verschiedenen Gründen zu dieser Situation. Viele Patientinnen und Patienten und Angehörige sind (noch) nicht bereit, frühzeitig über das Sterben zu sprechen. Auch Spezialistinnen und Spezialisten (Onkologen) oder Hausärztinnen und Hausärzte schätzen die Situation oft noch nicht als «palliativ» ein und zögern somit die Auseinandersetzung mit «dem Sterben» und den möglichen Komplikationen und Belastungen hinaus. Diese Wechselwirkung zwischen Patient und Arzt könnte mit einer sorgfältigen und offenen Kommunikation seitens des Arztes und der Ärztin vermindert werden und würde dem Anliegen der Palliative Care nach einer längerfristigen vorausschauenden «Lebensplanung» förderlich sein (Hanratty, 2000; Neergaard et al. 2009; Zhang et al., 2012).

Eine Fachexpertin regt an, anstelle des Betreuungsplans eine Patientenverfügung als Mittel der vorausschauenden Planung und zur Entscheidungsfindung zu nutzen und sie auch als Massnahmenplan einzusetzen. Für Akutsituationen zuhause, käme dann ergänzend ein übersichtlicher Notfallplan zum Einsatz.

Für die Fachexpertin der spitalexternen onkologischen Palliativpflege der Krebsliga Solothurn (SEOP) ist der Betreuungsplan eher eine Orientierungshilfe, er gibt ihr jedoch keine Informationen über die Wertvorstellungen des Patienten oder der Patientin und der Angehörigen. Deshalb dient ihr der Betreuungsplan in erster Linie für die Sicherheit der Angehörigen in Notfallsituationen. Alle verordneten Medikamente bereitet sie zuhause verabreichungsfertig vor und leitet die Angehörigen dazu an, wann und wie sie die Medikamente verabreichen sollten. Aus ihrer Sicht gelten die Medikamente auf dem Betreuungsplan als verordnet und sie verabreicht diese entsprechend in Akutsituationen. Pflegende der Spitex erachten diese Verordnung jedoch nur im Sinne einer vorausschauenden Verordnung und verlangen vom Arzt/ von der Ärztin eine zusätzliche schriftliche Verordnung in der Akutsituation, was zu Verzögerungen der Behandlung führen kann. Trotzdem schätzen Pflegende der Spitex den Betreuungsplan als sehr hilfreiches Instrument der vorausschauenden Planung, weil frühzeitig mögliche Massnahmen bei Akutsituationen vorbesprochen, entsprechende Massnahmen definiert und mögliche Komplikationen bewusster und früher wahrgenommen werden. Nicht zu unterschätzen ist dabei die Herausforderung, insbesondere die Medikamentenverordnung auf dem Plan zuhause beim Patienten oder bei der Patientin aktuell zu halten. Verbindlicher und klarer als der Betreuungsplan ist für die Mitarbeiterin der SEOP der Notfallplan für jedes Symptom, der von der Palliativstation jeder Patientin/jedem Patienten bei Austritt mitgegeben wird. Auch die leitenden Fachpersonen und der Pflegexperte der Palliativstation bestätigen, dass sie den Betreuungsplan ergänzend zum pflegerischen und ärztlichen Austrittsbericht erstellen, selber diesen aber nicht als Arbeitsinstrument einsetzen, da sie andere umfassende Instrumente einsetzen.

Der Betreuungsplan fördert die Versorgungskontinuität vor allem dann, wenn Notfallärzte zum Einsatz kommen und durch den Betreuungsplan einen Überblick über die Situation und die Planung erhalten oder wenn Patientinnen und Patienten in eine Institution (Pflegeheim/Spital) eintreten oder von der Palliativstation nach Hause oder ins Pflegeheim gehen. Für die Informationsübermittlung innerhalb des Teams benützen Pflegende der Spitex oder der SEOP ihre eigenen Pflegepläne oder informieren die beteiligten Fachpersonen über den Verlauf via Rund-Mails.

4. Der Betreuungsplan hat für Fachpersonen unterschiedliche Bedeutungen und Erwartungen, was zu einer Vielfalt von Begriffen führt.

Im Rahmen dieser Untersuchung zeigte sich, dass die Benennung bzw. die Definitionen von Plänen für Behandlung und Betreuung von schwerkranken Personen und am Lebensende nicht immer übereinstimmend verwendet werden. Es ist die Rede von Betreuungsplan, Notfallplan, Massnahmenplan, Pflegeplan, Patientenverfügung und seit ein paar Jahren auch von Advance Care Planning, was übersetzt nichts anderes heisst als vorausschauende Planung, was der eigentliche Kern des Betreuungsplans ist. Advance Care Planning hat aber als Begriff eine weiter reichende Bedeutung und beinhaltet einen professionell begleiteten Gesprächsprozess über Werte, Ressourcen, Hoffnungen, Lebensziele, Bedürfnisse sowie über Ziele und auch Grenzen möglicher medizinischer Behandlungen. In diesem Konzept übernehmen professionelle nicht-ärztliche Gesprächsbegleitende die Rolle eines «facilitators» und wirken dabei unterstützend und moderierend. Da dieser Prozess dynamisch ist, wird der Gesprächsprozess im Verlauf immer wieder aufgenommen und fortgeführt. Im Idealfall entsteht eine Vorausverfügung, die den Stand des Gesprächsprozesses reflektiert (in der Schmittgen, 2013). Wichtig dafür ist die Einführung regional einheitlicher Formulare für Patientenverfügungen und insbesondere Notfallpläne (in der Schmittgen et al., 2014). Patientenverfügungen sind noch nicht sehr stark verbreitet, sind oft bei Bedarf nicht zur Hand, selten aussagekräftig oder nicht à-jour und bleiben vom medizinischen Personal nicht immer beachtet.

Die kürzlich von palliative zh+sh durchgeführte Jahrestagung 2015 mit dem Titel «Das Unplanbare planen» legte ihren Fokus auf die Patientenverfügung und deren Entstehung und Umsetzung. Es ging um die Frage, welches Recht und welche Möglichkeiten Patientinnen und Patienten haben, eigene Entscheidungen in Bezug auf Leben und Lebensende zu treffen und auch durchzusetzen. In den Diskussionen ging es um Erfahrungen und Nützlichkeit von Patientenverfügungen. Sind die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen damit abgedeckt? Enthalten sie klare und realistische Handlungsanweisungen für die Fachpersonen? Im Weiteren wurden Rechtsgrundlagen, notwendige Kompetenzen und Lücken und somit der Handlungsbedarf bei den Patientenverfügungen diskutiert.

Eine Arbeitsgruppe von palliative zh+sh erarbeitet aktuell in Zusammenarbeit mit der Abteilung für Klinische Ethik des Universitätsspitals Zürich (Krones T., 2011–2017) einen Notfallplan (NOPA®) in der Kombination von Advance Care Planning und dem von palliative zh+sh erarbeiteten Massnahmenplan für palliative Patientinnen und Patienten. Ziel ist eine regionalen Implementierung. Im Massnahmenplan wird das konkrete Vorgehen bei bestimmten Symptomen oder Situationen festgehalten, mit dem Ziel, dass betroffene Patientinnen und Patienten,

Angehörige und professionelle Teams befähigt werden, Notfallsituationen zu bewältigen (Rogenmoser, 2015).

Die Zeit scheint reif, die aktuelle Entwicklung von Plänen aufzunehmen und – wenn möglich – einen Konsens anzustreben, um zu verhindern, dass weiterhin eine Vielfalt von Betreuungs- und Massnahmenplänen eine breite Implementierung erschwert.

5. Es besteht eine rechtliche Unklarheit in Bezug auf die Gültigkeit des Betreuungsplans und der Verordnungen der Medikamente

Der Betreuungsplan wird in der Endphase der palliativen Phase eingesetzt und ist in diesem Sinn eine vorausschauende Planung für die End-of-Life-Care und somit nur bedingt für die gesamte Palliative Care. Patientenverfügungen werden von den Hausärzten gefördert und anerkannt, im Pflegeheim sogar gefordert, weil sie Angehörige entlasten, wenn die Meinungen der Betroffenen dokumentiert sind. Dabei entwickelt sich der Betreuungsplan zu einem gleichwertigen Dokument wie eine Patientenverfügung.

Wie sich gezeigt hat, bestehen zwischen den Fachpersonen noch unterschiedliche Meinungen in Bezug auf die Gültigkeit der Informationen und Verordnungen auf dem Betreuungsplan. Es stellt sich die Frage, ob die rechtliche Handhabung des Betreuungsplanes allenfalls gleich ist wie bei der Patientenverfügung, die seit dem 1. Januar 2013 im Rahmen des neuen Erwachsenenschutzrechts explizit geregelt ist, welches mehr Gewicht auf die Selbstbestimmung legt. Eine Patientenverfügung legt fest, welchen medizinischen Massnahmen man im Fall einer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht bzw. wer im Ernstfall über medizinische Massnahmen entscheidet. Ebenso können Anordnungen für den eigenen Sterbeprozess getroffen werden (EJPD, 2012). Sehr wichtig ist die Regelung der Gültigkeit des Betreuungsplans auch im Hinblick auf Fachpersonen, welche im Notfall zu einem Patienten/einer Patientin gerufen werden und einerseits den Patienten oder die Patientin und/oder andererseits den Betreuungsplan nicht kennen. Die rechtliche Gültigkeit ist somit eine der Voraussetzungen für die Akzeptanz und Umsetzbarkeit des Betreuungsplans.

11 Empfehlungen

11.1 Empfehlungen zum Betreuungsplan

Die Einführung und der Einsatz eines Betreuungsplans sind anspruchsvolle Aufgaben und benötigen Fachwissen, Erfahrung und Routine. Die meisten behandeln pro Jahr nur wenige Patientinnen und Patienten in komplexen palliativen Situationen und haben deshalb wenig Erfahrung in Palliative Care und vorausschauender Planung. Bei der weiteren Förderung der Palliative Care und insbesondere bei der vorausschauenden Planung mit einem Betreuungsplan sollten die nachfolgend aufgeführten Voraussetzungen geschaffen werden.

Empfehlung 1

- *Die Erläuterungen zum Betreuungsplan sind zu erweitern*

Schriftliche Information über Sinn und Zweck des Betreuungsplans für Patientinnen und Patienten und Angehörige sollten in einer adressatengerechten Sprache angeboten werden. Eine konkrete Anleitung zum Gebrauch des Betreuungsplans sollte erstellt werden – insbesondere auch zur Aktualisierung des Betreuungsplans vor Ort bei der Patientin/beim Patienten. Die Verbindlichkeit der Verordnungen im Betreuungsplan ist zu klären und die Verordnungen sind schriftlich festzuhalten.

Empfehlung 2

- *Begriffsklärung und Doppelspurigkeiten mit anderen Plänen, Berichten und der Patientenverfügung reduzieren*
- *Klärung der rechtlichen Situation bei der Verwendung des Betreuungsplans in Bezug auf die rechtliche Gültigkeit von ärztlichen Verordnungen und Anweisungen – Der Betreuungsplan ist Teil oder Ersatz der Patientenverfügung*
- *Nationale Guidelines und Qualitätskriterien für die vorausschauende Planung entwickeln (palliative ch/Bigorio)*
- *Überregionale Zusammenarbeit und Entwicklung eines einheitlichen Betreuungsplans*

Anzustreben ist ein Betreuungsplan, der überregional nutzbar und mit anderen Pflege- und Notfallplänen kombinierbar ist und die Patientenverfügung ergänzt bzw. operationalisiert. Kurzfristig sind Begriffsklärungen notwendig und Doppelspurigkeiten mit anderen Plänen zu reduzieren. Ebenso ist die rechtliche Gültigkeit der ärztlichen Verordnungen und Anweisungen auf dem Betreuungsplan abzuklären.

Mittelfristig sollten nationale Guidelines bzw. Qualitätskriterien für die vorausschauende Planung über einen Konsens von Expertinnen und Experten und Fachpersonen entwickelt werden und die Basis für einen einheitlichen Betreuungsplan gelegt werden.

Empfehlung 3 – Einführung des Betreuungsplans

- *Einführung des Betreuungsplans mit professionellem Projektmanagement*
- *Fachliche Unterstützung der Grundversorger durch Fachexperten der Palliative Care bei der Erstellung eines Betreuungsplans aktiv anbieten*
- *Ausbildung von Berater und Beraterinnen zur Beratung der Patientinnen und Patienten unterstützen*
- *Finanzielle Anreize für interprofessionale vorausschauende Planung und Zusammenarbeit*

Zeitmangel, insbesondere der Ärztinnen und Ärzte in der Grundversorgung, am Runden Tisch für die vorausschauende Planung teilzunehmen, stellt ein Hindernis dar, die Zusammenarbeit im interprofessionellen Netzwerk von Anbeginn zu etablieren. Die Diskussion von Fragen zur Entscheidungsfindung auf Grundlage individueller Präferenzen erfordern spezifische Kommunikationsfähigkeiten, welche durch Fachexperten der Palliative Care unterstützt werden können.

Die Leistungen für die Besprechung, Planung und die Etablierung des Betreuungsnetzes sollten explizit und aufwandgerecht finanziert werden. Dies würde der vorausschauenden Planung bzw. dem breiten Einsatz des Betreuungsplans den notwendigen Schub verleihen.

In der Broschüre «Unheilbar krank und jetzt»¹ ist explizit nur die Patientenverfügung erwähnt und die Planung angesprochen. Hier sollte aber vermittelt werden, dass für die Umsetzung der Inhalte der Patientenverfügung und der Planung ein Betreuungsplan gemeinsam mit Fachpersonen, Patientin oder Patient und Angehörigen ausgefüllt werden sollte.

Empfehlung 4 – Zusammenarbeitskultur fördern

- *Förderung einer Zusammenarbeitskultur der verschiedenen Fach- und Berufsgruppen mit Rollen- und Aufgabenklärung – insbesondere zwischen Grundversorgern und Spezialisten, zwischen Grundversorgern und Fachexperten Palliative Care sowie zwischen Grundversorgern und Spitälern.*

Ein Betreuungsplan, der von allen Berufsfeldern angenommen wird, könnte dazu einen wichtigen Beitrag leisten. Das eigentliche Core-Konzept von Palliative Care beinhaltet eine offene und vertrauensvolle Zusammenarbeit und gute Kommunikation zwischen den verschiedenen Professionen, um dem kranken Menschen und seinen Angehörigen die bestmögliche, koordinierte Behandlung und Betreuung zu gewährleisten. Wissenschaftliche Belege gibt es viele, dass Zusammenarbeit und interprofessionelle Kommunikation in der Palliative Care aus unterschiedlichen Gründen bis heute oft noch nicht optimal funktionieren.

¹ <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13774/index.html?lang=de> (Zugriff 30.9.15)

Empfehlung 5 – Einbezug nationale eHealth Strategie

- *Kantonale oder nationale eHealth Strategie einbeziehen für die Lancierung einer Applikation des Betreuungsplans*

Bisher beinhaltet die elektronische Version des Betreuungsplans Palliative Care SO ein Online-Dossier, das vom Hausarzt oder von der Hausärztin parallel zur elektronischen Krankengeschichte geführt wird. Wollen Ärztin oder Arzt beispielsweise Medikamentenlisten in den Betreuungsplan überführen, benötigen sie eine spezifische kostenpflichtige Software, wollen sie nicht Zeile für Zeile einzeln hinüber kopieren. Auch die Erstellung des elektronischen Plans erfordert Übertragungsarbeit von den papierenen Notizen in die computerisierte Form. Dies ist zeitaufwendig und sollte von einer Praxis-Mitarbeiterin ausgeführt werden können. Die elektronische Applikation sollte leicht anzuwenden sein und dabei am Computer bzw. mittels App auf dem Tablet oder Smartphone ausfüllbar sein (siehe dazu 9.3). Wenn das Ziel einer breiten Anwendung des Betreuungsplans erreicht werden soll, muss die elektronische Lösung ohne technische bzw. finanzielle Hindernisse anwendbar sein.

Empfehlung 6 – Ärzte-Information und Aus- und Weiterbildung verbessern

- *Überprüfung Lernzielkataloge Palliative Care in Bezug auf vorausschauende Planung*

Die Lernzielkataloge zu Palliative Care für Medizinalberufe, Psychologieberufe und Gesundheitsberufe sollten im Hinblick auf die Anwendung eines Betreuungsplans und der vorausschauenden Planung explizit sein².

- *Informationsblatt³ für Hausärztinnen und Hausärzte «Palliative Care: Lebensqualität bis zuletzt»*

Koordination, vorausschauende Planung, Rundtischgespräche und der Betreuungsplan sind hier explizit erwähnt. Es ist aber nicht anzunehmen, dass Hausärztinnen und Hausärzte ohne vertiefte Information die Vorgehensweise mit einem Betreuungsplan einfach so umsetzen können. Hier muss der Betreuungsplan aufgezeigt und die Anleitung dazu explizit aufgezeigt werden.

Empfehlung 7 – «Einzelkämpfende» zusammenbringen und Lead übernehmen

- *Bisher ist vieles in der Palliativversorgung abhängig von sehr engagierten Pionierinnen und Pionieren und «Einzelkämpfenden»*

Nicht nur in Bezug auf die Einführung des Betreuungsplans, auch in Bezug auf die Umsetzung von Palliative Care generell – insbesondere in der Grundversorgung – ist bisher vieles erreicht worden, weil einzelne Ärztinnen und Ärzte und einzelne

² <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13772/index.html?lang=de> (Zugriff 30.9.15)

³ BAG und palliative.ch. Lebensqualität bis zuletzt. Informationsblatt für Hausärztinnen und Hausärzte. 2014. Publikationsnummer BAG 2014_GP-06 6'250
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13774/14899/index.html?lang=de>

Pflegefachpersonen sich stark für Palliative Care eingesetzt, sich politisch engagiert haben etc. Mit der Ausweitung von Palliative Care und dem Ziel, diese allen schwer kranken und sterbenden Menschen zugutekommen zu lassen, ist es dringlich, dass auf die Phase des «Einzelkämpfertums» nun die Phase eines übergeordneten Leads und der strukturellen Verbesserungen anschliesst. Auch wenn dies mit der Palliative Care Strategie des Bundes gefördert wird, kann (noch) nicht darauf verzichtet werden, dies immer von neuem wieder zu benennen. Denn die Realität sieht immer noch anders aus und es braucht weitere Anstrengungen, um über alle professionellen Grenzen hinweg eine gemeinsame Sprache für Palliative Care zu finden.

11.2 Generelle Empfehlungen

Die vorliegende Untersuchung hatte zum Ziel, den Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care Solothurn aufzuzeigen. Die Ergebnisse zeigten darüberhinaus, dass zur Förderung des Betreuungsplans immer noch auch die grundlegende Förderung der Palliative Care von zentraler Bedeutung ist. Gleichzeitig könnte die breitere Einführung eines von den verschiedenen Akteuren und Stakeholdern gemeinsam getragenen Betreuungsdokumentes in der Palliative Care – künftig vermehrt eingebunden in das elektronische Patientendossier – auch auf die weitere Entwicklung von Palliative Care einwirken und noch bestehenden Lücken positiv beeinflussen.

Auch wenn Palliative Care in den letzten Jahren erfreulich mehr Akzeptanz und Verbreitung gefunden hat, ist den folgenden grundlegenden Aspekten weiterhin Aufmerksamkeit zu schenken:

- *Förderung des Kulturwandels zu einer bewussten Gestaltung des letzten Lebensabschnitts*
- *Sensibilisierung der Bevölkerung und der Patientinnen und Patienten, eine vorausschauende Planung von Hausärzten/Hausärztinnen und Fachspezialisten einzufordern*
- *Zugang zu Spezialisten der Palliative Care für jeden Patienten/jede Patientin in komplexen palliativen Situationen mit entsprechender Sensibilisierung der Grundversorger*

Von Bedeutung ist weiterhin eine Stärkung des Kulturwandels zu einer bewussten Gestaltung der letzten Lebensphase in der Gesellschaft. Eine verstärkte Sensibilisierung der Bevölkerung und der Patientinnen und Patienten soll dazu führen, bei schwerer, nicht mehr heilbarer Krankheit und am Ende des Lebens eine vorausschauende Planung von Hausärztinnen und Hausärzten und Fachspezialisten einzufordern. Zudem soll jeder Patient und jede Patientin in komplexer palliativer Situation Zugang zu Spezialisten der Palliative Care wie beispielsweise zu Mobilien Palliative Care Diensten, Brückendiensten, SEOP erhalten. Um das zu erreichen, ist eine verstärkte Sensibilisierung der Grundversorger und der Betroffenen erforderlich.

12 Literaturverzeichnis

- Aabom B, Pfeiffer P: Why are some patients in treatment for advanced cancer reluctant to consult their GP? *Scand J Prim Health* 2009;27(1):58-62
- Anvik T, Holtedahl KA, Mikalsen H. «When patients have cancer, they stop seeing me» – the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer – a qualitative study. *BMC Family Practice* 2006, 7:19, DOI: 10.1186/1471-2296-76-19
- Bachmann-Mettler I, Schmid M, Kunz R, Rosemann T. Palliative Care in der Grundversorgung aus Sicht von Fachpersonen, «Anspruch und Wirklichkeit». Barrieren, Haltungen und Facilitators für die palliative Grundversorgung. Eine qualitative Fokusgruppen-Studie. Forschungsprojekt der Krebsliga Schweiz Nr. KLS-2934-02-2012. IHAM, UZH, Zürich, 2014
- BAG (Hrsg). *Gesundheit2020*. Bern, Januar 2013
- BAG und GDK (Hrsg.) *Nationale Leitlinien Palliative Care*. Bern, November 2010
- BAG und GDK (Hrsg.) *Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care*. Bern, 2011
- BAG und GDI (Hrsg). *Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015*. Bern, 2012
- Cina C (a). Solothurn: erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranke. *Schweizerische Ärztezeitung* 2012;93(31/32):1123-1124
- Cina C (b). eHealth und Palliative Care: Nahtlose Betreuung am Lebensende. Workshop 1, 14. Arbeitstagung Nationale Gesundheitspolitik: Ambulante Gesundheitsversorgung der Zukunft. EDI/BAG, 6. November 2012
- Cohen J, Bilsen J, Hooft P, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L: Dying at home or in an institution -Using death certificates to explore the factors associated with place of death. *Health Policy* 2006, 78(2-3):319-329.
- Dazzi H. Primary Care Physicians and Palliative Care: Perceptions and Barriers. A Survey of the Suburban Area of Canton Zurich, Switzerland. Master's Dissertation Palliative Care, Cardiff University, UK. Zurich 2012.
- eHealth Suisse. Nutzenbewertung von „eHealth“-Anwendungen. Bern, 22. Oktober 2013; S. 7–9
- Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement EJPD. Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung stärken das Selbstbestimmungsrecht. Medienmitteilung, Bern, 16.11.2012
- Eychmüller S. SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. *Therapeutische Umschau* 2012;69(2):87-90 DOI: 10.1024/0040-5930/a000256
- Fischer S, Bosshard G, Zellweger U, Faisst K. Der Sterbeort: „Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?“ *Z Gerontol Geriat* 2004;37:467-474 (DOI: 10.107/s00391-004-0216-3
- Hanratty B. Palliative care provided by GPs: the carer's viewpoint. *British Journal of General Practice* 2000;50:653-654

- Hedinger D, Braun J, Zellweger U, Kaplan V, Bopp M et al. Moving to and Dying in a Nursing Home Depends Not Only on Health – An Analysis of Socio-Demographic Determinants of Place of Death in Switzerland. November 19, 2014. PLoS ONE 9(11): e113236 (DOI: 10.1371/journal.pone.0113236)
- in der Schmitt J. Patientenverfügung. *Advance Care Planning – das Gebot der Stunde. Forum, Z Palliativmed* 2013;14:148-149
- in der Schmitt J, Lex K, Mellert C, Rothärmel S, Wegscheider K, Marckmann G: Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial (Patientenverfügungsprogramm: Implementierung in Senioreneinrichtungen). *Dtsch Arztebl Int* 2014; 111(4): 50–7. DOI: 10.3238/arztebl.2014.0050
- Jungi M. Palliative Care am Kantonsspital Olten. *palliative ch* 2013;Nr. 3
- Kendall M, Boyd K, Campbell C, Cormie P, Fife S, Thomas K, Weller D, Murray S. How do people with cancer wish to be cared for in primary care? Serial discussion groups of patients and carers. *Family Practice* 2006;23:644-650 (DOI: 10.1093/fampra/cmI035)
- Klindtworth K, Schneider N, Bleidorn J. Wie erleben Patienten mit unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankungen ihre häusliche Versorgung? *Z Allg Med* 2013;89(4):159-164
- Krones T, Biller-Andorno N, Zaugg K, Spirig R. Planung des Lebensendes (Advance Care Planning). Studie im Rahmen des NFP 67 Lebensende. Zürich, Universitätsspital 2011–2017.
- Meissner M, Schubert B, Albrecht E. Versorgung Sterbender: Mehr allgemeine Palliativmedizin. *Dtsch Arztebl* 2011;108(23):A-1290
- Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V, Deliens L. GPs' awareness of patients' preference for place of death. *Br J Gen Pract* 2009;59:665-670
- Mitchell, G K, Reymond EJ, McGrath BPM. Palliative care: promoting practice participation. *MJA* 2004;108:2007-2008
- Nauck F, Jaspers B. Die Arztrolle in unterschiedlichen klinischen Kontexten. Der Arzt als Begleiter in der Palliativmedizin. *Bundesgesundheitsbl* 2012;55:1154-1160 (S. 1159: Patienten-Arzt-Beziehung und Teamgedanke)
- Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care* 2008, 7:1. DOI: 10.1186/1472-684X-7-1
- Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. *Br J Gen Pract* 2009;59(566):671-677.
- Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2010;28(3):138–145. <http://doi.org/10.3109/02813432.2010.505316>
- Rhee JJO, Zwar N, Vaggholkar S, Dennis S, Broadbent AM, Mitchell G. Attitudes and Barriers to Involvement in Palliative Care by Australian Urban General Practitioners. *J of Palliative Med* 2008;11(7):980-985

- Rogenmoser M. Advance Care Planning (ACP) und der Notfallplan (NOPA®). Symposium Palliative Care – Kann das Lebensende geplant werden? Pflegezentren Mattenhof und Irchelpark in Kooperation mit palliative zh+sh. Zürich, 19.02.2015
- Schmid M, Ziegler S, Bachmann-Mettler I. Nutzenstudie Betreuungsplan Palliative Care Kanton Solothurn. Zwischenbericht: Ergebnisse der internetbasierten Vollerhebung zuhänden des BAG. Universität Zürich, EBPI und IHAM, November 2014
- Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, Piper M: Terminal Cancer Care and Patients Preference for Place of Death - a Prospective-Study. *Brit Med J* 1990;301(6749):415-417.
- Weber A, Obrist M, Vontobel H, Lüssi M, Baur U, Nägeli D, Zaugg F, Reichel J, Fritzsche A, Berchtold S, Reinhard M, Graf F. Planung der Spitalentlassung bei schwerer, unheilbarer Krankheit. *Schweizerische Ärztezeitung* 2010;91(28/29):1108-1112
- Zhang B, Nilsson ME, Prigerson HG. Factors Important to Patients' Quality of Life at the End of Life. *Arch Intern Med.* 2012 ;172(15) :1133-1142 (DOI : 10.1001/archintermed.2012.2364)

Literaturübersicht zum elektronischen Patientendossier (eHealth) im Hinblick auf die Planung der Nutzenstudie zum Betreuungsplan Palliative Care Solothurn 02.03.2014 (siehe 4.1)

- Adler-Milstein, J., Salzberg, C., Franz, C., Orav, J., Newhouse, J., & Bates, D. W. (2013). Effects of electronic health records on health care costs: longitudinal comparative evidence from community practices. *Ann Intern Med*, 159 (2), 97-104.
- Aoki, N., Ohta, S., Yamamoto, H., Kikuchi, N., & Dunn, K. (2006). Triangulation Analysis of Tele-Palliative Care Implementation in a Rural Community Area in Japan. *TELEMEDICINE AND e-HEALTH*, 12 (6), 655-662.
- Baumann-Kohler, M. e. (2010). e-KernPäP - An Innovative Web Based Documentation System for the Specialized Ambulatory Pediatric Palliative Care in Germany. *Palliative medicine*, 24 (4), 5-229.
- Beeuwkes Buntin, M., Burke, M., Hoaglin, M., & Blumenthal, D. (2011). The Benefits Of Health Information Technology: A Review Of The Recent Literature Shows Predominantly Positive Results. *HEALTH AFFAIRS*, 30 (3), 464-471.
- Black, A. D., Car, J., Pagliari, C., Anandan, C., Cresswell, K., Bokun, T., et al. (2011). The Impact of eHealth on the Quality and Safety of Health Care: A Systematic Overview. *PLoS Med*, 8 (1), 1-16.
- Bowman, S., MJ, RHIA, CSS, & FAHIMA. (2013). Impact of Electronic Health Record Systems on Information Integrity: Quality and Safety Implications. *Perspectives in Health Information Management*, 1-19.
- Burton, L. C., Anderson, G. F., & Kues, I. W. (2004). Using electronic health records to help coordinate care. *The Milbank Quarterly*, 82 (3), 457-481.
- Catwright, J., & Kayser-Jones, J. (2003). End-of-Life care in assisted living facilities: Perception of residents, families and staffs. *Journal of hospice and palliative nursing*, 5 (3), 143-151.

- Cebul, R. D., Love, T. E., Jain, A. K., & Hebert, C. J. (2011). Electronic Health Records and Quality of Diabetes Care. *The New England Journal of Medicine*, 36, 825-833.
- Chaudhry, B., & al., e. (2006). Systematic Review: Impact of Health Information Technology on Quality, Efficiency, and Costs of Medical Care. *Ann Intern Med.*, 144, 742-752.
- Cheriff, A. D., Kapur, A. G., Qiu, M., & Cole, C. L. (2010). Physician productivity and the ambulatory EHR in a large academic multi-specialty physician group. *International Journal of Medical Informatics*, 79, 492-500.
- Corporation, O. (2011). *Health Information Exchange: From Meaningful Use to Personalized Health*. Oracle Corporation, USA.
- Davis, K., McEvoy Doty, M., & Shea, K. S. (2008). Health information technology and physician perceptions of quality of care and satisfaction. *Health Policy*, 1-8.
- Des Roches, C. et al., (2008). Electronic Health Records in Ambulatory Care — A National Survey of Physicians. *N Engl J Med*, 359, 50-60.
- Dorman, S., Smith, V., & Krkham, S. (2010). The use of an electronic patient record to facilitate a specialist palliative care multidisciplinary team meeting. *Palliative medicine*, 24 (2), 198-199.
- Duursam, F. et al., (2011). Study protocol: Optimization of complex palliative care at home via telemedicine. A cluster randomized controlled trial. *BMC Palliative Care*, 10 (13), 1-8.
- Fontaine, P., Ross, S., Zink, T., & Schilling, L. M. (2010). Systematic Review of Health Information Exchange in Primary Care Practices. *J Am Board Fam Med*, 23, 655-670.
- Goldberg, G., Kuzel, A., Feng, L., DeShazo, J., & Love, L. (2012). EHRs in primary care practices: benefits, challenges, and successful strategies. *The American Journal of Managed Care*, 18 (2), e48-54.
- Grag, A. X., Adhikari, N. K., McDonald, H., Rosas-Arellano, M., Devereaux, P., Sam, J., et al. (2005). Effects of Computerized Clinical Decision Support Systems on Practitioner Performance and Patient Outcomes. *JAMA*, 293 (10), 1223-1238.
- Granzinger, M., Müller, C., & Knaup-Gregori, P. (2013). E-Health Anwendungen in der Palliativversorgung . 58. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House.
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Sugarhood, P., Hinder, S., Procter, R., & Stones, R. (2013). What matters to older people with assisted living needs? A phenomenological analysis of the use and non-use of telehealth and telecare. *Social Science & Medicine*, 93, 86-94.
- Jennett, P., Person, V., Watson, M., & Watanabe, M. (2000). Canadian Experiences in Telehealth: Equalizing Access to Quality Care. *Telemedicine Journal and e-Health*, 6 (3), 367-371.
- Jerant, A. F., Azari, R. S., Nesbitt, T. S., Edwards-Goodbee, A., & Meyers, F. J. (2006). The palliative care in assisted living (PCAL) pilot study: Successes, shortfalls, and methodological implications. *Social Science & Medicine*, 62, 199-207.
- Job, O., Bachmann, L. M., Schmid, M. K., Thiel, M. A., & Ivic, S. (2013). Assessing the efficacy of the electronic patient record system EDeR: implementation study—study protocol . *BMJ Open* , 3, e002478.

- Johnston, B., Kidd, L., Wengstrom, Y., & Kearney, N. (2011). An evaluation of the use of Telehealth within palliative care settings across Scotland. *Palliative Medicine*, 26 (2), 152-161.
- Jones, S. S., Rudin, R. S., Tanja, P., & Shekelle, P. G. (2014). Health Information Technology: An Updated Systematic Review With a Focus on Meaningful Use. *Ann Intern Med*, 160, 48-54.
- Kidd, L., Cayless, S., Johnston, B., & Wengstrom, Y. (2010). Telehealth in palliative care in the UK: a review of the evidence. *Telemedicine and Telecare*, 1-9.
- Knapp, C. (2010). e-Health in pediatric palliative care. *The American journal of hospice & palliative care*, 27 (1), 66-73.
- Kobb, R., Horrman, N., Lodge, R., & Kline, S. (2003). Enhancing Elder Chronic Care through Technology and Care Coordination: Report from a Pilot. *Telemedicine Journal and e-Health*, 9 (2), 189-195.
- Kuziemy, C. et al.,. (2008). An interdisciplinary computer-based information tool for palliative severe pain management. *J Am Med Infrom Assoc*, 15 (3), 374-382.
- Latifi, K., Lecaj, I., Bekteshi, F., Dasho, E., Doarn, C. R., Merrell, R. C., et al. (2011). Cost-Benefit Analysis on the Use of Telemedicine Program of Kosova for Continuous Medical Education: A Sustainable and Efficient Model to Rebuild Medical Systems in Developing Countries. *Telemedicine and e-health*, 17 (10), 757-762.
- Lind, L. (2008). Evaluation of the use of digital pens for pain assessment in palliative home healthcare. *Studies in health technology and informatics*, 136, 101-106.
- Linder, J. A., Schnipper, J. L., Tsurikova, R., Yu, T., Volk, L. A., Melnikas, A. J., et al. (2009). Documentation-based clinical decision support to improve antibiotic prescribing for acute respiratory infections in primary care: a cluster randomised controlled trial. *Informatics in Primary Care*, 17, 231-240.
- Linskill, J., & Bouamrane, M.-M. (2012). Assisted-living spaces for end-users with complex needs: A proposed implementation and delivery model. *Health Informatics Journal*, 18 (3), 159-170.
- Lynch, J., Weaver, L., Hall, P., Langlois, S., Stunt, M., Schroder, C., et al. (2004). Using Telehealth Technology to Support CME in End-of-Life Care for Community Physicians in Ontario. *Telemedicine Journal and e-Health*, 10 (1), 103-107.
- Müller, C. *Masterarbeit Medizinische Informatik: Unterstützung der Palliativversorgung durch E-Health-Applikationen.*
- Madhavan, S., Sanders, A. E., Chou, W.-Y. S., Shuster, A., Boone, K. W., Dente, M. A., et al. (2011). Pediatric Palliative Care and eHealth Opportunities for Patient-Centered Care. *Prev Med*, 40, 208-216.
- Marchibroda, J. M. (2008). The Impact of Health Information Technology on Collaborative Chronic Care Management. *J Manag Care Pharm*, 14 (2), 3-11.
- Neergaard, M. A., Warfvinge, J. E., Jespersen, T. W., Olesen, F., Ejskaer, N., & Jensen, A. B. (2014). The Impact of "Modern Telecommunication" in Palliative Care— The Views of the Professionals. *Telemedicine and e-Health*, 20 (1), 24-31.

- Paré, G., Sicotte, C., Chekli, M., Jaana, M., DeBlouis, C., & Bouchard, M. (2009). A Pre-Post Evaluation of a Telehomecare Program in Oncology and Palliative Care. *Telemedicine and e-Health*, 15 (3), 154-159.
- Parente, S., & McCullough, J. (2009). Health Information Technology And Patient Safety: Evidence From Panel Data. *Health Affairs*, 28 (2), 357-360.
- Parente, S., & McCullough, J. S. (2009). Health Information Technology And Patient Safety: Evidence From Panel Data. *Health Affairs*, 28 (2), 357-360.
- Quinn, C., Clough, S. S., Minor, J. M., Okafor, M. C., & Bruber-Baldini, A. (2008). WellDoc™ Mobile Diabetes Management Randomized Controlled Trial: Change in Clinical and Behavioral Outcomes and Patient and Physician Satisfaction. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 10 (3), 160-168.
- Regnard, C. (200). Using videoconferencing in palliative care. *Palliative Medicine*, 14, 519-528.
- Reis, A., Pedrosa, A., Dourado, M., & Reis, C. (2013). Information and Communication Technologies in Long-term and Palliative Care. *Procedia Technology*, 9, 1303-1312.
- Secginli, S., Erdogan, S., & Monsen, K. A. (2014). Attitudes of health professionals towards electronic health records in primary health care settings: a questionnaire survey. *Inform Health Soc Care*, 39 (1), 15-32.
- Stille, C. J., Jerant, A., Bell, D., Meltzer, D., & Elmore, J. G. (2005). Coordinating Care across Diseases, Settings, and Clinicians: A Key Role for the Generalist in Practice . *Ann Intern Med* , 142, 700-708.
- Stowe, S., & Harding, S. (2010). Telecare, telehealth and telemedicine. *European Geriatric Medicine*, 1, 193-197.
- Teunissen, S. et al., (2007). Telephone consultation in palliative care for cancer patients: 5 years of experience in The Netherlands. Supportive care in cancer. *Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 15 (6), 577-582.
- Van Gorp, J., Hasselaar, J., Van Leeuwen, E., Hoek, P., Vissers, K., & Van Selm, M. (2013). Connecting with patients and instilling realism in an era of emerging communication possibilities: A review on palliative care communication heading to telecare practice. *Patient Education and Counseling*, 93, 504-514.
- Waldrop, D. P., & Meeker, M. A. (2012). Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nurs Outlook*, 60, 365-369.
- Walker, J. M., & Carayon, P. (2009). From Tasks To Processes: The Case For Changing Health Information Technology To Improve Health Care. *Health Affairs*, 2, 467-477.

13 Anhang A – I

A Betreuungsplan Palliative Care von palliative so

Betreuungsplan Palliative Care
Problemliste mit Massnahmenplan (in Absprache mit dem Arzt)

Herr Frau Geburtsdatum: _____

Name: _____
 Vorname: _____
 Strasse: _____
 PLZ: _____
 Ort: _____

Neue AHV Nummer: _____
 Krankenkasse: _____
 Versicherungsklasse: _____
 Tel. P: _____
 Mobil Nr.: _____
 E-Mail: _____

Patientenverfügung vorhanden: Ja Nein Zum Ausfüllen abgeben
 Bemerkungen: _____

Betreuender Spitalarzt:

Hausarzt (HA): _____
 Adresse HA: _____
 Mobilnummer HA: _____
 E-Mail HA: _____
 Vertretung HA gemäss persönlicher Absprache: _____
 Benachrichtigung nachts bei Todesfall: _____

Wichtige Adressen mit Tel. und E-Mail

Bezugspersonen: _____

Vertretungsberechtigte Person: _____
 Spitzex: _____
 Seelsorge: _____
 Freiwillige / Nachtwache: _____
 Weiterer: _____

Spitaleinweisung:
 Falls Spitaleinweisung, wo?: _____
Verantwortlicher Spitalarzt: _____

Ziele, Wünsche, Hoffnungen des Patienten: (evtl. mit Prioritäten versehen)

Hauptdiagnosen: _____

Allergien/Unverträglichkeiten: _____

Massnahmenplan bei:

Angst, Depression, seelische Schmerzen _____

Atemnot, Husten, Rasselatmung _____

Ernährung / Ernährungsberatung / Flüssigkeitszufuhr (Durst, trockene Schleimhäute)
 (PEG, Magensonde, parenterale Ernährung) _____

Hautverhältnisse: Juckreiz, Wunden, Dekubitus _____

Müdigkeit / Schwäche _____

Schmerz _____

Schlafstörungen _____

Unruhe, Verwirrtheit, Bewusstlosigkeit

Verdauungsprobleme (Obstipation, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, etc.)

Weltere Probleme (z.B. Aszites, epileptischer Anfall, Ödeme, Fieber, etc.)

Die aktuelle Medikation ist überprüft worden, nicht unbedingt notwendige Medikamente wurden abgesetzt. Ja Nein

Allgemeine Bemerkungen

Es braucht: **Unter folgenden Bedingungen:**

Antibiotika	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>
Bluttransfusion	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>
Blutentnahme	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>
Chemotherapie	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>
Künst. Beatmung	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>
Infusion (Fluid)	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>
Reanimation/IPS	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>

Erfasst von: Teil Arzt:	am:	Mit dem Patienten besprochen: Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Mit den Angehörigen besprochen: Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Unterschrift		Unterschrift Patient/ Bezugsperson	
Teil Pflegefachperson:			
Unterschrift			
Geändert von:	am:	Mit dem Patienten besprochen: Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Mit den Angehörigen besprochen: Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Unterschrift		Unterschrift Patient/ Bezugsperson	

Form: 20110027 / Angewandt 20130201 Seite 1 von 3 Form: 20110027 / Angewandt 20130201 Seite 2 von 3 Form: 20110027 / Angewandt 20130201 Seite 3 von 3

Erläuterungen zum Betreuungsplan von palliative so⁴

Zweck

Der Betreuungsplan ist ein Hilfsmittel zur konkreten Umsetzung der Zielformulierungen der Nationalen Leitlinien Palliative Care.

Der Betreuungsplan eignet sich als Arbeitsinstrument und Hilfsmittel für die Konsensfindung mit dem Patienten und zwischen den Professionen, welche an der Patientenbetreuung beteiligt sind. So kann er bspw. am Runden Tisch helfen, an wichtige zu besprechende Themen zu erinnern und Gesprächsergebnisse festzuhalten.

Der einmal ausgefüllte Plan wird zur Nahtstelle sowohl zwischen den Professionen, aber auch zwischen ambulanter und stationärer Betreuung, indem er aufzeigt, welche Betreuung mit dem Patienten abgemacht und durchgeführt wurde, resp. welche Betreuung für bestimmte Situationen geplant ist.

Anwendung

Der Betreuungsplan begleitet den Patienten durch die Institutionen und das Betreuungssetting. Eine aktuelle Version liegt in gedruckter Form beim Patienten.

Der Betreuungsplan soll, wenn immer möglich, elektronisch gespeichert werden.

⁴ Quelle: <http://www.palliative-so.ch/betreuungsplan.html>, August 2012

Der Betreuungsplan basiert auf Konsens und gilt sowohl für die Pflege wie auch für die Ärzte im Kanton Solothurn als Standard.

Der urteilsfähige Patient hat die Datenhoheit, indem er bestimmt, wer Einsicht in den Betreuungsplan nehmen darf. Er kann seine Entscheidungen jederzeit widerrufen oder verändern!

Grundsätze an denen sich der Betreuungsplan orientiert

Palliative Care: „Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten [...] Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt» (Quelle: Nationale Leitlinien Palliative Care).

4 «S»: Der Betreuungsplan dient der vorausschauenden Umsetzung der 4 «S» in Palliative Care.:

Symptom-Management: Durch die Erfassung der vorhandenen und vermutlich sich einstellenden Beschwerden des Patienten wird ein Behandlungs- und Betreuungskonzept entwickelt, welches an einem Runden Tisch in interprofessioneller Zusammenarbeit erarbeitet wird. Diese Massnahmen schliessen alle sinnvollen Optionen d.h. rein medizinische und pflegerische Handlungen wie auch z.B. Physiotherapie, Ergotherapie oder Musiktherapie ein. Ziel der Massnahmen soll sein, dass dem Patienten ein hohes Mass an Autonomie und Lebensqualität gewährleistet wird.

Selbstbestimmung: Der Betreuungsplan nimmt Bezug auf eine allenfalls vorhandene Patientenverfügung und thematisiert Ziele, Wünsche und Hoffnungen des Patienten. Als Arbeitsinstrument soll er helfen, dass wichtige Fragen des Patienten direkt angesprochen werden. Nicht selten wird in einer kurativ orientierten Medizin bei komplex kranken Patienten die Frage nach den Erwartungen des Patienten nicht oder nur rudimentär abgefragt. Mit dem Gespräch über Ziele und Hoffnungen und mit der Ermutigung eine Patientenverfügung zu verfassen, erhält der Patient den Anstoss, sich über seine letzte Lebensphase Gedanken zu machen und seine Anliegen zu formulieren.

Sicherheit: Veränderte Arbeitsmodelle und die Reorganisation des Notfallwesens erschweren nicht selten die Erreichbarkeit des betreuenden Haus- oder Spezialarztes. Damit steigt das Risiko, dass Patienten in Notfallsituationen unnötig hospitalisiert werden und dabei der Wille des Patienten missachtet wird. Palliative Betreuung kann nur erfolgreich umgesetzt werden, wenn diese Betreuung über 24 Stunden sichergestellt und im Betreuungsplan festgehalten wird.

Support: Palliative Care ist ein Versorgungskonzept der letzten Lebensphase, das sich radikal an den Betroffenen orientiert. Betroffen ist nicht nur der Patient, sondern in einem hohem Mass auch seine Umgebung, sein Umfeld mit seinen Angehörigen und Beziehungspersonen. Die Unterstützung aller involvierten Personen unter Einschluss des professionellen Betreuerteams und das Erfassen und Beurteilen der jeweiligen Grenzen der Belastbarkeit verdient in diesem Kontext höchste Priorität.

B Nutzendimensionen zum Betreuungsplan Palliative Care

Nutzendimension: Informationsqualität	Fragestellungen Informationsqualität
Übersicht und Vollständigkeit	Benutzen Sie den Plan telquel oder haben Sie andere Rubriken anfügen müssen? Wird die PV einbezogen? Werden die Informationen am Runden Tisch zusammen erarbeitet? Wenn nicht, wer macht das?
Verfügbarkeit bei Patient / Patientin und bei Fachpersonen	Wo und in welcher Form liegt der Plan vor? Wer hat wie Zugang zum elektronischen Plan (Online-Dossier)?
Aktualität der Patientendaten, Vereinbarungen, Entscheidungen, Medikation, Zielsetzungen	Wer aktualisiert die Daten, bei welcher Gelegenheit? Hat eine Person den Lead oder macht das die betreffende Person zeitgleich nach Entscheid oder Änderung?
Kommunikation zwischen unterschiedlichen Schnittstellen	Wird und wie wird der Plan als Kommunikationsmittel verwendet? Wird nur die Zustandsbeschreibung oder Änderung an alle übermittelt? Per welches Medium (E-mail, Fax, Telefon, SMS, elektronischer Plan)
Korrektheit des Informationsgehalts (keine Interpretationen)	Sind die Informationen als Fakt beschrieben oder gibt es Interpretationen? Wo werden eigene Meinungen, Interpretationen über den Zustand beschrieben (z.B. KG, Kardex)?
Vertraulichkeit und Transparenz der Patientendaten (Für Personal und Patientinnen/Patienten)	Dito: was wird wie und bei welcher Gelegenheit dem Patienten/ der Patientin, den Angehörigen, was wird den Fachpersonen mitgeteilt bzw. nicht mitgeteilt?

Nutzendimension: Effizienz	Fragestellungen Effizienz
Optimierung Entscheidungsunterstützung: Verhalten in Akutsituationen	Sind die Entscheidungen bei Akutsituationen genügend klar beschrieben und geregelt, sodass allen klar ist, was zu tun ist? Gibt es Notfälle, die nicht geregelt werden können?
Optimierung der Abläufe: Arbeitsabläufe des Fachpersonals und Zusammenarbeit mit Angehörigen	Gibt es Synergien? Oder wird weiterhin zwei- / mehrgleisig gefahren durch verschiedene Systeme in Arztpraxis, Heim, Spitex?
Optimierung der Leistungserfassung	Arzt/ Ärztin, Spitex, Heim: Online- vs. Papier-Version
Optimierung der Entscheidungseffizienz/ Konsens	Haben z.B. Pflegende den Vorteil, dass Sie Entscheidungen vorbereiten können und dann den Arzt/ die Ärztin schneller und präziser ansprechen können bzw. Verschreibung verlangen können?
Entlastung des Patienten/ der Patientin als Informationsträger	Wie reagieren die Patientinnen und Patienten darauf, dass nun alles Wichtige aufgeschrieben ist? Dass sie sich z.B. mit dem Sterben mehr befassen haben, darüber geredet haben? Sind sie entlastet? Wie macht sich das bemerkbar?
Einbezug und Entlastung der Angehörigen	Werden Angehörige öfters, anders einbezogen? Was bedeutet der Plan für die Angehörigen, beziehen sie sich darauf, gibt er ihnen mehr Sicherheit?

Nutzendimension: Qualität und Patientensicherheit	Fragestellungen Qualität und Patientensicherheit
Reduktion von Fehlerraten	Konnten schon Fehler vermieden werden? Welche Art von Fehlern?
Behandlungseffektivität	
Koordination entlang der Behandlungskette	Wo gibt es Unterbrüche? An welchen Schnittstellen funktioniert es besonders gut?
Antizipation von Notfällen und Krisen	In welchen Situationen konnten Notfälle bzw. Krisen voraussehend gelöst werden?
Patientenwille und Behandlungsauftrag sind verbindlich festgelegt	Wie, wann und wo wird das festgelegt? Wird die Patientenverfügung einbezogen? Wer ist beteiligt? Runder Tisch?

Nutzendimension: Attraktivität/Akzeptanz	Fragestellungen Attraktivität/Akzeptanz
Attraktivität für Patientinnen und Patienten und für Angehörige	Wie ist die Akzeptanz des Betreuungsplans bei Patientinnen und Patienten und Angehörigen? Wie zufrieden sind Patientinnen/Patienten und Angehörige bei der Betreuung mit dem Betreuungsplan?
Attraktivität für Personal, Zuweisende, Nutzer	Wie ist die Akzeptanz des Betreuungsplans bei den Fachpersonen? Wie zufrieden sind die Fachpersonen bei der Betreuung mit dem Betreuungsplan?

Ebene der Umsetzung	Fragestellungen Umsetzung des Betreuungsplans
Einsatzkriterien	Art der Erkrankung; Setting; ab welchem Zeitpunkt? Was sind die Kriterien für palliativ?
Voraussetzungen für den Einsatz des Online-Betreuungsplans und in Papierversion	Voraussetzungen für den Einsatz? Wann und von wem wird der elektronische Plan eingesetzt? Immer, sporadisch? Wann und von wem wird der Papier-Plan eingesetzt? Immer, sporadisch?
Veränderbare Hindernisse/nicht veränderbare Hindernisse	Hindernisse aus der Online-Befragung und den qualitativen Befragungen
Verbesserungsvorschläge	Verbesserungsvorschläge aus der Online-Befragung und den qualitativen Befragungen

C Basisfragebogen Nutzenbewertung eHealth-Anwendungen⁵

eHealth-Anwendung	
Bezeichnung und Beschreibung der im Interesse stehenden eHealth-Anwendung	
Demografische Angaben	
Ausbildung:	Funktion:
Abteilung:	
Alter:	Geschlecht:
Nutzendimension: Informationsqualität	
Verfügbarkeit - Zeitnähe	Dank [Projekt XY] ist der Zugriff auf medizinische Unterlagen der Patientinnen und Patienten (Überweisungsschreiben, Austrittsberichte, Röntgenaufnahmen, Rezepte etc.) früher möglich (z.B. weil Berichte schneller fertig- und online zur Verfügung gestellt werden können). <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Verfügbarkeit - Ortsunabhängigkeit	Dank [Projekt XY] ist ein ortsunabhängiger Zugriff auf medizinische Unterlagen der Patientinnen und Patienten (Überweisungsschreiben, Austrittsberichte, Röntgenaufnahmen, Rezepte etc.) möglich. <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Verfügbarkeit - Einfacher Zugriff	Dank [Projekt XY] ist der Zugriff auf medizinische Unterlagen der Patientinnen und Patienten einfacher möglich (z.B. weil die Unterlagen nicht mehr physisch beschafft werden müssen). <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Verfügbarkeit - Auffindbarkeit	Dank [Projekt XY] sind die für die Behandlung relevanten Angaben in den medizinischen Unterlagen der Patientinnen und Patienten systematischer auffindbar (z.B. weil vorhandene Daten besser strukturiert vorliegen). <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Vollständigkeit	Dank [Projekt XY] sind mehr relevante medizinische Unterlagen der Patientinnen und Patienten verfügbar. <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Korrektheit	Dank [Projekt XY] sind die verfügbaren medizinischen Unterlagen der Patientinnen und Patienten häufiger korrekt (z.B. weniger Transkriptionsfehler). <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Vertraulichkeit	Dank [Projekt XY] ist die Vertraulichkeit der medizinischen Daten besser gewährleistet . Nur Berechtigte haben Zugriff auf die Daten. <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Informationsqualität insgesamt	Wie schätzen Sie insgesamt den Mehrwert von [Projekt XY] bezüglich der Informationsqualität ein ? (Bessere medizinische Versorgung durch richtige Information zur richtigen Zeit am richtigen Ort) <input type="checkbox"/> stark positiv <input type="checkbox"/> eher positiv <input type="checkbox"/> eher unbedeutend <input type="checkbox"/> völlig unbedeutend <input type="checkbox"/> nicht anwendbar

⁵ eHealth Suisse. Nutzenbewertung von eHealth-Anwendungen. Bern, 22. Oktober 2013; S. 7–9

Nutzendimension: Effizienz	
Optimierung Behandlungsprozesse – Interne Abläufe	Dank <i>[Projekt XY]</i> wurden Arbeitsabläufe des medizinischen Personals optimiert . <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Optimierung Behandlungsprozesse – Entscheidungsunterstützung	Dank <i>[Projekt XY]</i> werden schneller Behandlungsentscheide getroffen. <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Optimierung Behandlungsprozesse – Administrativer Aufwand	Dank <i>[Projekt XY]</i> wird der Aufwand des medizinischen Personals für Administration, Dokumentation und Archivierung reduziert . <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Zeitersparnis in der Übermittlung	Dank <i>[Projekt XY]</i> wird der Aufwand für die Übermittlung von medizinischen Unterlagen innerhalb Ihrer Institution und entlang der Behandlungskette reduziert (z.B. weil im Spital der Versand oder in der Hausarztpraxis das Ablegen von Austrittsberichten wegfällt bzw. eine medienbruchfreie Kommunikation ermöglicht wird). <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Optimierung der Leistungserfassung	Dank <i>[Projekt XY]</i> wird die Leistungserfassung und –verrechnung erleichtert (z.B. weniger Rückfragen durch Codierer notwendig). <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Effizient insgesamt	Wie schätzen Sie insgesamt den Mehrwert von <i>[Projekt XY]</i> bezüglich der Effizienz ein? (Durchgängige elektronische Abläufe verbessern die Koordination und den raschen Informationsaustausch zwischen den Akteuren im Gesundheitswesen) <input type="checkbox"/> stark positiv <input type="checkbox"/> eher positiv <input type="checkbox"/> eher unbedeutend <input type="checkbox"/> völlig unbedeutend <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Nutzendimension: Qualität und Patientensicherheit	
Reduktion von Fehlerraten	Dank <i>[Projekt XY]</i> werden Fehler in der Diagnosestellung und Behandlung respektive Critical Incidents reduziert . <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Behandlungseffektivität	Dank <i>[Projekt XY]</i> wird medizinisch angemessener gehandelt bzw. besser informiert entschieden . <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar Dank <i>[Projekt XY]</i> werden unnötige Untersuchungen oder Eingriffe vermieden . <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Koordination entlang der Behandlungskette	Dank <i>[Projekt XY]</i> wird die Behandlung der Patientinnen und Patienten zwischen den Behandelnden entlang der Versorgungskette besser abgestimmt . <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar
Qualität und Patientensicherheit insgesamt	Wie schätzen Sie insgesamt den Mehrwert von <i>[Projekt XY]</i> bezüglich der Qualität und Patientensicherheit ein? (Die richtige Information zum richtigen Zeit am richtigen Ort hilft, Fehler in der Diagnose zu vermeiden) <input type="checkbox"/> stark positiv <input type="checkbox"/> eher positiv <input type="checkbox"/> eher unbedeutend <input type="checkbox"/> völlig unbedeutend <input type="checkbox"/> nicht anwendbar

Nutzendimension: Reputation*	
Attraktivität für Patientinnen und Patienten	<p>Dank <i>[Projekt XY]</i> ist das kantonale Gesundheitswesen / Ihre Institution für Patientinnen und Patienten attraktiver.</p> <p> <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar </p>
Attraktivität für Personal	<p>Dank <i>[Projekt XY]</i> ist die Attraktivität des kantonalen Gesundheitswesens / Ihre Institution als Arbeitgeber gesteigert.</p> <p> <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar </p>
Attraktivität für Partner / Zuweiser	<p>Dank <i>[Projekt XY]</i> ist das kantonale Gesundheitswesen/Ihre Institution für Partner bzw. Zuweiser (ausserhalb des Kantons) attraktiver.</p> <p> <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar </p>
Neue Dienstleistungen	<p>Dank <i>[Projekt XY]</i> werden im kantonalen Gesundheitswesen/in Ihrer Institution neue Dienstleistungsangebote für Patientinnen und Patienten entwickelt.</p> <p> <input type="checkbox"/> trifft zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> nicht anwendbar </p>
Reputation insgesamt	<p>Wie schätzen Sie insgesamt den Mehrwert von <i>[Projekt XY]</i> bezüglich der Reputation des Standorts / Institution ein? (Die elektronische Vernetzung trägt zur Attraktivität des kantonalen Gesundheitswesens/einer Institution (je nach Projektperimeter) für Patientinnen und Patienten, Fachpersonal und Partner bei.)</p> <p> <input type="checkbox"/> stark positiv <input type="checkbox"/> eher positiv <input type="checkbox"/> eher unbedeutend <input type="checkbox"/> völlig unbedeutend <input type="checkbox"/> nicht anwendbar </p>

D Weitere Ergebnisse der Online-Befragung von Fachpersonen

Zu Abschnitt 6.3.4:

Anzahl Teilnehmende **mit Kenntnissen** des Betreuungsplans Palliative Care aber **ohne Bedarf**

	Kenntnisse			
	Papier-Version (n)	Online-Version (n)	Beider Versionen (n)	Keine (n)
Alle (n = 115)	4 (3.5%)	1 (0.9%)	1 (0.9%)	7 (6.1%)
Ärztinnen/Ärzte (n = 62)	3 (4.8%)	1 (1.6%)	-	3 (4.8%)
Pflegende (n = 53)	1 (1.9%)	-	1 (1.9%)	4 (7.5%)
Spitex	-	-	-	1 (1.9%)
Spital	1 (1.9%)	-	1 (1.9%)	2 (3.8%)
Heim	-	-	-	1 (1.9%)

Bemerkungen: Die Prozentangaben beziehen sich auf die jeweilige Gruppe (Alle TN, ÄrztInnen, Pflegende)

Zu Abschnitt 6.3.6:

Hindernisse, die von einzelnen Fachpersonen genannt wurden

- Betreuungsplan ein erstes Mal eingesetzt, Patient ist jedoch 3 Tage später unerwartet verstorben
- In den letzten Monaten keine entsprechenden Patienten behandelt
- M. E. bis jetzt für meine Patienten nicht notwendig gewesen. Die meisten meiner Patienten in Palliativsituationen befinden sich sowieso in den Pflegeheimen. Dort im Kardex existiert natürlich eine ähnliche Art Betreuungsplan
- Nicht daran gedacht, da kein onkologischer Patient
- Noch keine Gelegenheit gehabt
- Noch nicht eingeführt, ist jedoch in Bearbeitung
- Patienten bringen keinen mit, im Spital wird er nicht ausgefüllt, ärztlicher Dienst kennt den Betreuungsplan nicht
- Wir haben einen eigenen Betreuungsplan Palliative Care speziell für die Pädiatrie entwickelt, da wir mit Kindern und Jugendlichen arbeiten
- Bisher hat es sich noch nicht ergeben, es ist aber geplant, den Plan einzusetzen
- Der Zeitaufwand scheint mir aktuell noch zu gross zu sein
- Die hiesige Spitex ist mit dem Instrument noch zu wenig vertraut
- Noch nicht installiert
- Aktuell keine Palliativ-Patienten
- Arbeite sehr eng mit Spitex und Krebsliga zusammen
- Bisher noch keine Gelegenheit dazu gehabt
- Im Moment braucht es noch viel Zeit, zudem Problem der doppelten Aktenführung (elektronisches Patientendossier und Online-Palliative-Dossier)
- Ist zu wenig präsent, wird als Ressource vergessen. Es hat am Standort keine Schulung gegeben, nur Infos über das Vorhandensein
- Der Online-Betreuungsplan ist aufwendig
- Es war mir zu wenig bewusst, dass es diesen Betreuungsplan gibt
- Wir benutzen den Betreuungsplan nicht in X., da noch nicht implementiert bei uns

E Leitfaden Interviews Angehörige

EINFÜHRUNG

Guten Tag Herr/Frau

Hier spricht «Interviewerin» vom Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention der Universität Zürich. Wir haben vor ein paar Tagen diesen Termin für ein Telefoninterview zur Palliative Care Betreuung Ihres/Ihrer Angehörigen vereinbart. Herzlichen Dank für Ihre Bereitschaft, trotz Ihrer schweren Zeit, an unserer Befragung mitzumachen. Sie helfen damit, für künftige kranke Personen die Palliative Betreuung zu verbessern.

Unser Gespräch wird etwa 30 – 45 Minuten dauern. Ziel ist insbesondere herauszufinden, wie Sie die Betreuung und Behandlung Ihres/Ihrer Angehörigen und die Unterstützung erlebt haben und was Ihnen der Betreuungsplan Palliative Care von «palliative solothurn» gebracht hat.

Schwerpunkte dieses Gesprächs sind vor allem Themen wie:

- Informationsübermittlung mit Hilfe des Betreuungsplans
- Vorausschauende Planung mit dem Betreuungsplan
- Einbezug von Patient und Angehörigen in die Pflege/Betreuung

Das Gespräch wird digital aufgezeichnet (Tonband). Es werden sämtliche Aussagen nur anonym, ohne Angabe von Namen und Geburtsdatum verwendet. So sind keine Rückschlüsse auf Ihre Person und die Ihres verstorbenen Angehörigen möglich.

Sie können das Gespräch jederzeit abbrechen und wenn Ihnen eine Frage unangenehm ist, müssen sie diese nicht beantworten. Sagen Sie es einfach.

Bevor wir zum Betreuungsplan kommen, würde mich zunächst interessieren ...

1. WIE DIE SITUATION ZUHAUSE WAR

Ihr/Ihre Angehörige wurde vom Hausarzt Dr. X bzw. Ihrer Hausärztin Dr. Y und der Spitex zuhause betreut.

Wie lange wurde er/sie betreut, bis er/sie starb?

War Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige in einem Spital und dann nach Hause zurück gekommen? In welchem Spital bzw. Abteilung (Palliative Station) wurde er /sie behandelt?

An welcher Krankheit hat Ihr verstorbener Angehörige/Ihre Angehörige gelitten?

Krebs
.....

Herz-Kreislauf-
Erkrankung

Lungenkrankheit
/ COPD

Neurologisches Leiden
.....

andere Erkrankung
.....

Welches waren für den Patienten/ die Patientin generell die ihn/ sie am stärksten belastenden Symptome zuhause:

- Atemnot Schmerzen Übelkeit/ Erbrechen Durchfall
 Verstopfung Angst Depression Schlafstörungen
 chron. Müdigkeit (Fatigue) Verwirrtheit Wunden, Wundliegen Juckreiz
 andere

Welche der Symptome oder auch Situationen haben Sie am meisten belastet?

Welche Betreuungsaufgaben haben Sie übernommen?

Welche Fachpersonen waren an der Betreuung Ihres Mannes/ Frau/ Eltern beteiligt?

- Hausarzt Spitex SEOP Spezialist Palliativ Station
 Psychologe/ in Physiotherapeut/ in Seelsorger andere:
-

Beschreiben Sie zuerst einmal aus Ihrer Sicht, welches die wichtigsten Aspekte (pos/ neg) der Betreuung und Behandlung Ihres Angehörigen zuhause waren und danach würde ich Ihnen gerne vorbereitete Fragen stellen.

2. EINSTIEG – VORAUSSCHAUENDE PLANUNG MIT DEM BETREUUNGSPLAN

Für die Betreuung Ihres/ Ihrer Angehörigen wurde der sog. Palliative Care Betreuungsplan ausgefüllt. Der Betreuungsplan ist ein Instrument zu einer vorausschauenden Planung.

WANN:

- Wann wurde begonnen, mit dem Betreuungsplan zu arbeiten?

Ev. Nachfragen:

- war das gleich am Anfang, als bekannt war, dass Ihr Angehöriger/ Ihre Angehörige schwer krank ist?
- war das als Ihr Angehöriger/ Ihre Angehörige von der Palliativ Station nach Hause zurück kam?

WIE:

- Wurden Informationen/Entscheidungen in Bezug auf die kommende Betreuung und Behandlung am «Runden Tisch» gemeinsam erarbeitet?
- Wer war dabei und wann im Laufe der Betreuung wurde der Runde Tisch gemacht? Erfolgten mehrere Runde Tische?
- Wie wurden die Entscheidungen erarbeitet/getroffen/besprochen? Wurden diese aktualisiert, wenn sich die Situation veränderte?

WER:

- Wer hat vorgeschlagen mit einem Betreuungsplan zu arbeiten, wer hat damit begonnen zu arbeiten? (Hausärztin/Hausarzt, die Spitex oder die Palliativstation?)
- Wo und in welcher Form lag der Plan vor? Lag der Plan als Papier bei Ihnen zuhause oder war er bei den Fachpersonen der Spitex oder beim Arzt/bei der Ärztin?
- Lag der Betreuungsplan auch in einem elektronischen Dossier beim Arzt/bei der Ärztin vor?
- Hat Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige als Patient/Patientin das ok gegeben, wer Zugang zu den elektronischen Daten hat?
- Gab es Rundmails, die auch Sie oder Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige erhalten haben, in denen Änderungen in der Situation oder der Behandlung mitgeteilt wurden, die vorher mündlich mit dem Arzt/der Ärztin oder der Spitex und mit Ihnen besprochen wurden?
- Hatte eine Person die Führung im Nachtragen oder Aktualisieren der Daten und bei welcher Gelegenheit wurde das gemacht?

WAS:

- Welche Informationen wurden im Betreuungsplan aufgeschrieben?
- Wie waren Sie beschrieben?
- Waren die aufgeschriebenen Informationen für Sie und Ihren Angehörigen/Ihre Angehörige immer verständlich?
- Waren die Informationen auf dem Betreuungsplan für Sie und Ihren Angehörigen/Ihre Angehörige wichtig?
- Hatte Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige schon vor der schweren Erkrankung eine Patientenverfügung?
- Wurden diese Informationen in den Betreuungsplan aufgenommen und/oder blieb die PV daneben bestehen?
- Waren die Entscheidungen genügend klar beschrieben und so geregelt, dass allen klar war, was in einer bestimmten Situation zu tun ist?
- Wurden die Medikamentenverordnungen (Rezepte) separat aufgeschrieben oder waren sie im Betreuungsplan aufgeschrieben?
- Wurden Verordnungen laufend ergänzt, wenn der Arzt/die Ärztin zum Hausbesuch kam? oder machte das die Spitex nachdem sie mit dem Hausarzt/der Hausärztin telefoniert hatte?

Ev. ergänzende Fragen:

- Gab es (Notfall)-Situationen, die nicht geregelt werden konnten?
- Hatte Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige ihre Meinung, nicht ins Spital gehen zu wollen oder ins Spital gehen zu wollen im Verlauf der Erkrankung geändert?
- Sind Sie der Meinung, dass durch den Betreuungsplan vermieden werden konnte, dass Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige notfallmässig nochmals ins Spital musste?
- Welche Vor- oder Nachteile erleben Sie mit dem Betreuungsplan Palliative Care im Zusammenhang mit Komplikationen, z.B. Schmerzen, Zunahme der Atemnot, Durchfall/Verstopfung und Notfallsituationen?
- Konnten die Symptome und Belastungen dank dem Betreuungsplan frühzeitig erkannt und angegangen werden?
- Konnten wichtige Anliegen von Ihnen und ihren Angehörigen dank dem Betreuungsplan geregelt und besprochen werden?
- Wissen Sie welche Instrumente für die Symptomerfassung eingesetzt wurden (ESAS)? Haben Sie diese auch selber eingesetzt, um Hinweise zu erhalten, wie es Ihrem/Ihrer Angehörigen geht?

3. VERBESSERTE INTRA- UND INTERDISZIPLINÄRE ZUSAMMENARBEIT MIT HILFE DES BETREUUNGSPLANS

Der Behandlungsplan ist ein Instrument der Informationsübermittlung zwischen den verschiedenen Institutionen – Spital, Pflegeheim, Spitex, Hausarztpraxis und den verschiedenen Fachpersonen wie Hausärztin und Hausarzt, Pflegefachperson, Spezialisten, Psychologen, Seelsorger, Palliative Care Team im Spital und zuhause.

- Waren die Ärzte/Ärztinnen und Pflegenden, die zu Ihnen nach Hause gekommen sind immer über den aktuellen Stand der Situation informiert?
- Wurde dazu der Betreuungsplan gelesen und allenfalls mit Ihnen und Ihrem/Ihrer Angehörigen besprochen?
- Haben sich diese Fachpersonen an die Informationen, Verordnungen und Entscheidungen gehalten, die im Betreuungsplan festgelegt waren?
- Waren die Ärzte/Ärztinnen und Pflegenden für Sie immer erreichbar – kamen Sie häufig genug zu Ihnen nach Hause und bei Bedarf auch sofort?
- Falls es zu einem Eintritt ins Spital gekommen ist – wurde auf den Betreuungsplan Bezug genommen? Waren die Ärzte/Ärztinnen und Pflegenden im Spital über den Inhalt des Betreuungsplans informiert?
- Falls nicht – hat nachher in der Betreuung im Spital deshalb etwas gefehlt – ist etwas schief gelaufen?
- Wurde ein aktueller Betreuungsplan vom Spital nach Hause mitgegeben? Wenn nicht, wer hat den Betreuungsplan zuhause aktualisiert?
- Wie wäre für Sie ein idealer Ablauf der Informationsübermittlung, damit alle beteiligten Personen informiert sind?
- Wurden Zustandsbeschreibungen oder Änderungen an alle übermittelt? Wurden ergänzend – E-Mail, Tel, Fax, SMS, Berichte etc. eingesetzt?

BEHANDLUNGSKONTINUITÄT:

- Half der Betreuungsplan, dass sie auch für Notfälle genügend informiert waren?
- Hatten Sie das Gefühl, dass alle gleich informiert waren zum Zustand, zu den Bedürfnissen und zur Behandlung Ihres/Ihrer Angehörigen?
- Und auch zu Ihren Bedürfnissen als Angehörige? Konnten für Ihre Bedürfnisse Lösungen gefunden werden?
- Hatten Sie oft wechselndes Personal und gab es oft eine Notfallsituation? Hatten Sie das Gefühl, dass auch in diesen Situationen durch den Betreuungsplan die Kontinuität in der Behandlung gewährleistet war?
- Welche Aufgaben konnten Sie übernehmen? Schmerzbehandlung (Mo, Tabletten, Spritzen), Schlafmittel, Sauerstoff, etc. und welche Situationen damit Sie selber überbrücken zum Beispiel?
- Gab es nebst dem Betreuungsplan noch weitere Dokumente, die zuhause parat lagen für die Betreuenden? Und für Sie? (Krankengeschichte, Pflegeplanung)

4. EINBEZUG VON IHNEN ALS ANGEHÖRIGE BZW. VON PATIENTIN/PATIENT IN DIE PFLEGE/BETREUUNG

- Welches Wissen hat Ihnen der Arzt/die Ärztin oder die Pflegefachperson vermittelt, damit Sie mit dem Betreuungsplan arbeiten konnten?
- Wurden Sie als Angehörige im Umgang mit den Entscheidungen einbezogen? Wurde ihre Meinung akzeptiert und befolgt?
- Wie wurden Sie im Umgang mit mögl. Massnahmen, die sie ausführen sollten, einbezogen und wie geschult? War die Schulung für Sie genügend?
- Welchen Anteil an diesem Gelingen hat der Betreuungsplan Palliative Care?
- Wurden Sie als Angehörige und der Patient/die Patientin durch den Betreuungsplan Palliative Care entlastet? Was hat Sie besonders entlastet?
- Oder war der Einbezug bei Entscheidungen und Betreuung vielleicht auch eine Überforderung? Was genau überforderte Sie oder auch den Patienten/die Patientin?
- Fühlten Sie sich als Angehörige sicherer mit einem Betreuungsplan zuhause?
- Was hat der Betreuungsplan sonst noch bewirkt bei Ihnen und beim Patienten/bei der Patientin? (Vertrauen, Sicherheit, Zuversicht, Ruhe, Zeit für anderes, Entlastung, dass Wichtiges besprochen werden konnte)?
- Gab er dem betroffenen Patienten/der Patientin mehr Autonomie in den Entscheidungen? Wie wurde Ihre Verantwortlichkeit beeinflusst?
- Hatte der Betreuungsplan einen Einfluss darauf, wie belastend oder zufrieden Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige verstorben ist? Wie waren die körperliche, psychische und seelische Situation? Hat er/sie gelitten oder «friedlich» verstorben?

ABSCHLUSS DES GESPRÄCHS

Wir wären nun am Ende dieses Interviews angelangt.

Möchten Sie zum Betreuungsplan oder sonst zu Ihren Erfahrungen noch etwas ergänzen, das wir noch nicht besprochen haben?

Ganz herzlichen Dank für Ihre Zeit und Ihre wertvollen Beiträge! Ihre Antworten werden dazu dienen, die Palliative Care weiter zu entwickeln. Gerne werden wir Sie über die Resultate der Studie auf dem Laufenden halten. Haben Sie im Moment gerade noch Fragen?

Ich bedanke mich herzlich für dieses Interview und wünsche Ihnen noch einen schönen Tag.

Wie gesagt, schicken wir Ihnen als kleinen Dank per Post einen Büchergutschein zu.

F Leitfaden Telefoninterviews mit Hausärztinnen und Hausärzten

EINFÜHRUNG

Guten Tag Frau/Herr

Hier spricht «Interviewerin» vom Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention der Universität Zürich. Wir haben Anfang März diesen Termin für ein Telefoninterview zum Betreuungsplan Palliative Care vereinbart. Herzlichen Dank für Ihre Bereitschaft und Ihr Engagement.

Das Interview wird etwa 45 Minuten beanspruchen. Ziel dieses Gesprächs ist insbesondere herauszufinden, was Sie benötigen, damit der Betreuungsplan Palliative Care von «palliative solothurn» in der Praxis den Dienst leistet, den Patienten, Angehörige und Fachpersonen für eine wirksame und effiziente Palliative Care benötigen. Schwerpunkte dieses Gesprächs sind vor allem Themen wie:

- Vorausschauende Planung mit dem Betreuungsplan
- Informationsübermittlung mit Hilfe des Betreuungsplans
- Einbezug von Patient und Angehörigen in die Pflege/Betreuung
- Der Betreuungsplan als Arbeitsinstrument
- Voraussetzungen für eine wirksame Umsetzung des Betreuungsplans Palliative Care

Das Gespräch wird digital aufgezeichnet. Es werden sämtliche Aussagen in anonymisierter Form verwendet, so dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind. Sie können das Interview jederzeit abbrechen und sind nicht verpflichtet, Fragen, die Ihnen unangenehm sind zu beantworten.

Bevor wir zum Betreuungsplan als Arbeitsinstrument kommen, würde mich zunächst interessieren...

- Wie viele Jahre arbeiten Sie bereits mit dem Betreuungsplan Palliative Care? der Papierversion? dem elektronischen?
- Wie oft haben Sie den Betreuungsplan schon angewendet? (Evtl. pro Jahr)
- Wann setzen Sie den Betreuungsplan Palliative Care ein? Einsatzkriterien?

1. EINSTIEG – VORAUSSCHAUENDE PLANUNG MIT DEM BETREUUNGSPLAN

Der Betreuungsplan Palliative Care ist ein Arbeitsinstrument zur Vorausschauenden Planung. Angenommen Sie haben/hätten einen Patienten in einer palliativen Situation für den eine vorausschauende Planung notwendig ist, wie führen Sie als behandelnde Ärztin/ als behandelnder Arzt die Vorausschauende Planung durch?

Ergänzende Fragen, falls nicht beantwortet mit der einführenden Frage:

WIE:

- Wie werden Entscheidungen / erarbeitet / getroffen / besprochen?
- Werden Informationen / Entscheidungen am Runden Tisch erarbeitet?

WAS:

- Welche Informationen werden erfasst? Sind Informationen als Fakt beschrieben?
- Wird die PV einbezogen?
- Sind Entscheidungen genügend klar beschrieben und geregelt, so dass allen klar ist, was zu tun ist?

WER:

- Wer initiiert den Betreuungsplan?
- Wo und in welcher Form liegt der Plan vor?
- Wer hat wie Zugang zu den elektronischen Daten?
- Wer aktualisiert die Daten, bei welcher Gelegenheit?
- Hat eine Person den Lead?

Ev. ergänzende Fragen:

- Gibt es Notfälle, die nicht geregelt werden können?
- Ändern Patienten / Angehörige ihre Meinung, nicht ins Spital gehen zu wollen?
- Können mit dem Betreuungsplan ungeplante Spitaleintritt vermieden werden?
- Welche Vor- oder Nachteile erleben Sie mit dem Betreuungsplan Palliative Care im Zusammenhang mit Komplikationen, z.B. Verstopfung, Zunahme der Atemnot und Notfallsituationen?
- Welche Assessmentinstrumente werden für die Symptomerfassung eingesetzt (ESAS)?

2. VERBESSERTE INTRA- UND INTERDISZIPLINÄRE ZUSAMMENARBEIT MIT HILFE DES BETREUUNGSPLANS

Der Behandlungsplan ist ein Instrument der Informationsübermittlung zwischen den verschiedenen Organisationen und Fachpersonen: Spital, Pflegeheim, Spitex, Hausarztpraxis, Pflegefachpersonen, Spezialisten wie Onkologen, Pneumologen, Psychologen, Seelsorger, Palliative Care Team im Spital und zuhause.

- Welche Voraussetzungen sind nötig, damit der Betreuungsplan auch in der Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Institutionen bzw. Leistungserbringern (ambulant – stationär) gut funktioniert? Anwendungsebene
- Welche Anforderungen stellen Sie an eine gute Informationsübermittlung, bei der alle beteiligten Fachpersonen und der Patient / Angehörige über die aktuelle Situation, neue Entscheidungen und Planungen laufend informiert werden – trotz der Schnittstellenproblematik?
- Welche Rolle nimmt dabei der Behandlungsplan Palliative Care ein?
- Wird und wie wird der Plan als Kommunikationsmittel verwendet?

- Werden Zustandsbeschreibung oder Änderung an alle vermittelt? Werden ergänzend – E- Mail, Tel, Fax, SMS etc. eingesetzt?

BEHANDLUNGSKONTINUITÄT:

- Sind alle informiert? Besteht Kontinuität bei wechselndem Personal und im Notfall? Angehörige können handeln, fühlen sich sicherer, werden geschult?
- Haben z.B. Pflegende den Vorteil, dass sie Entscheidungen vorbereiten können und dann den Arzt schneller und präziser ansprechen können bzw. Verschreibung verlangen können?
- Gibt es nebst dem Plan noch weitere Dokumente wie KG/Pflegeplanung mit persönlichen Interpretationen?
- Hat der Patient/ Angehörige die gleichen Informationen wie die Fachpersonen, oder was wird nicht mitgeteilt?

3. EINBEZUG VON PATIENT/IN UND ANGEHÖRIGEN PFLEGE/BETREUUNG

Der Einbezug der Betroffenen (Patient/in und Angehörige) in die Entscheidungen und die Betreuung ist eine wichtige Voraussetzung für eine gelingende Palliative Care.

- Welches Wissen müssen Patient und Angehörigen vermittelt werden, damit mit dem Betreuungsplan gearbeitet werden kann? Frage
- Welchen Anteil an diesem Gelingen hat der Betreuungsplan Palliative Care?
- Wie werden die Angehörigen im Umgang mit den Entscheidungen und mögl. Massnahmen, die sie ausführen sollten, einbezogen und geschult?
- Werden Patienten/ Angehörige durch den Betreuungsplan Palliative Care entlastet?
- Auswirkungen/ Erfahrungen/ Bedeutung? Mehr Sicherheit, Autonomie? Verantwortlichkeit? Stärkerer Einbezug, Überforderung?

4. DER BETREUUNGSPLAN ALS ARBEITSINSTRUMENT

Kann die Qualität der Behandlung und die Patientensicherheit mit dem Betreuungsplan Palliative Care als Arbeitsinstrument verbessert werden? Was ist Ihre Einschätzung dieser Aspekte?

Erzählen Sie bitte mit Beispielen Ihre Einschätzung zu diesen Aspekten.

- Erfahrungen mit z.B. Reduktion von Fehlern. Konnten dank dem Betreuungsplan schon Fehler vermieden werden? Welche Art von Fehlern?
- Zeitersparnis bei Informationsübermittlung?
- Hat der Betreuungsplan positive Auswirkungen auf den Einsatz von Ressourcen wie z.B. Zeitersparnis in Prozessen der Behandlung und der Administration?
- Patientenwille und Behandlungsauftrag sind verbindlich festgelegt
- Antizipation von Notfällen, Krisen
- Können mit dem Betreuungsplan Notfälle und Krisen besser antizipiert und Hospitalisationen verhindert werden?
- Attraktivität für Patienten, Personal, Zuweisende?

- Wie ist die Akzeptanz des Betreuungsplans bei Fachpersonen, Patienten und Angehörigen?
- Wie ist die Zufriedenheit der Patienten, Angehörigen und Fachpersonen bei der Betreuung mit dem Betreuungsplan?

5. ANWENDUNG UND KENNTNISSE DES BETREUUNGSPLANS PALLIATIVE CARE

Wir haben nun den Betreuungsplan Palliative Care als Arbeitsinstrument besprochen. Gehen wir nun einen Schritt zurück und betrachten, wie es sich mit den Kenntnissen und dem Einsatz des Betreuungsplans in der Realität verhält. Die Online-Befragung hat folgendes gezeigt:

50% (34 Ärzte, 24 Pflegende) der Personen, die geantwortet haben, kennen die Papierversion des Betreuungsplans Palliative Care des Kanton SO. Fast 90% geben jedoch an, Bedarf für einen Betreuungsplan Palliative Care zu haben.

- Welche möglichen Erklärungen gibt es für die geringen Kenntnisse trotz des hohen Bedarfs?
- Wie wurde der Betreuungsplan bei Ihnen eingeführt? (Schulung? Dauer?)
- Wann, bei welchen Situationen/Patienten setzen Sie den Betreuungsplan ein? Wie häufig kommt das vor pro Jahr?
- Benutzen Sie den Plan, wie er ursprünglich gestaltet wurde oder haben Sie andere Rubriken anfügen müssen?

Verbesserungsvorschläge?

Den Online-Betreuungsplan kennen 28% der Befragten, eingesetzt wird er kaum.

- Welche Gründe und Hindernisse gibt es dafür? Veränderbar – nicht veränderbar?
- Welche Alternativen zum Betreuungsplan Papierform bzw. zum Online-Betreuungsplan werden verwendet?

6. VORAUSSETZUNGEN FÜR EINE WIRKSAME UMSETZUNG DES BETREUUNGSPLANS PALLIATIVE CARE

Was benötigen Sie aus Ihrer Sicht, damit der Betreuungsplan Palliative Care in Ihrer Praxis patientenorientiert und mit hoher Qualität umgesetzt werden kann?

ABSCHLUSS DES GESPRÄCHS

Wir wären nun am Ende dieses Interviews angelangt. Herzlichen Dank für Ihre Zeit und Ihre wertvollen Beiträge! Ihre Antworten werden dazu dienen, die Palliative Care weiter zu entwickeln. Gerne werden wir Sie über die Resultate der Studie auf dem Laufenden halten. Haben Sie im Moment gerade noch Fragen?

Ich bedanke mich herzlich für dieses Interview und wünsche Ihnen noch einen schönen Tag.

G Leitfaden Fokusgruppendifkussion Pflegende

Einführung – (max. 10 Min.)

Guten Abend und herzlich willkommen zu dieser Diskussionsrunde. Wir danken Ihnen sehr herzlich für Ihre Bereitschaft, heute Abend Ihr Wissen und Ihre Erfahrung rund um den Betreuungsplan Palliative Care von «palliative solothurn» mit uns zu teilen.

Ich heisse Irène Bachmann-Mettler, bin vom Institut für Hausarztmedizin in Zürich und Co-Leiterin der Nutzenstudie des BAG zum Thema Betreuungsplan Kanton Solothurn. Als Pflegende habe ich selbst viele Jahre im Bereich der Palliative Care in der Onkologie gearbeitet. Dr. Margareta Schmid, Co-Leiterin, sowie Sarah Ziegler wissenschaftliche Projektmitarbeiterin, beide tätig am EBPI, stellen sich nun selbst vor inkl. ihrer Rolle beim heutigen Gespräch.

Vorstellungsrunde Teilnehmende:

Name, Arbeitsort, Anzahl Jahre, die Sie mit dem Betreuungsplan Palliative Care arbeiten.

Ziel dieses Fokusgruppengesprächs ist insbesondere herauszufinden, was Sie benötigen, damit der Betreuungsplan Palliative Care von «palliative solothurn» in der Praxis den Dienst leistet, den Patienten, Angehörige und Fachpersonen für eine wirksame und effiziente Palliative Care benötigen.

Sie sind Expertinnen zu diesem Thema und wir sind da, um Ihre Meinungen zu erfahren. Fühlen Sie sich frei, Ihre Ansichten mitzuteilen und vor allem auch untereinander zu diskutieren.

Damit wir Ihre Kommentare festhalten können, werden wir die Diskussion auf Tonband aufnehmen. Aus diesem Grunde bitte ich Sie höflich, dass nur eine Person auf einmal spricht. In Bezug auf die Vertraulichkeit gilt für alle Anwesenden die berufliche Schweigepflicht. Beim Festhalten der Resultate aus unserer Diskussion werden keine Namen genannt und keine Personen beschrieben sondern nur ihre Ansichten.

Erfahrungsgemäss finden die Teilnehmenden die Diskussionen spannend. Damit alle Themen besprochen werden können, werde ich jeweils nach einer gewissen Zeit unterbrechen und zum nächsten Thema wechseln.

Haben Sie noch Fragen?

Einstieg – Vorausschauende Planung mit dem Betreuungsplan (15 Min.)

Zum Einstieg präsentiere ich Ihnen ein Patientenbeispiel, das Ihnen helfen soll, Ihre Erfahrungen rund um den Einsatz des Betreuungsplans Palliative Care von «palliative solothurn» zu schildern.

Frau Müller wird mit einem metastasierendem Pankreaskarzinom, zuhause oder im Pflegeheim betreut. Der Hausarzt, der Onkologe und Sie von der Pflege sind einbezogen in die Behandlung/Betreuung. Die palliative orale Tumorthherapie wurde vor zwei Wochen abgebrochen, weil sie nicht den gewünschten Erfolg zeigte. Seither leidet Frau Müller unter zunehmenden Schmerzen und leichter Atemnot.

Frau Müller möchte trotzdem zuhause/im Pflegeheim bleiben und auch dort sterben. Ihr Ehemann und weitere Angehörige übernehmen teilweise die Pflege. Seit zwei Tagen leidet Frau Müller auch unter diffusen Ängsten und Schlaflosigkeit.

Fragen:

Was unternehmen Sie, damit die Patientin zuhause oder im Pflegeheim bleiben kann und bei zunehmenden Symptomen und Belastungen nicht doch (evtl. notfallmässig) ins Spital eingeliefert wird?

Wie führen Sie die vorausschauende Planung durch?

- Welche Erfahrungen machen Sie damit?
- Welche Informationen werden erfasst? Sind Informationen als Fakt beschrieben?
- Wie werden Entscheidungen erarbeitet/besprochen/getroffen?
- Runder Tisch, Qualität und Patientensicherheit?
- Wer initiiert den Betreuungsplan Palliative Care?

Evtl. konkreter

- Wird die PV einbezogen?
- Werden die Informationen/Entscheidungen am runden Tisch erarbeitet? Wenn nicht, wer macht was?
- Welche Assessmentinstrumente werden für die Symptomerfassung eingesetzt? (ESAS?)
- Welche Rolle/Unterstützung spielt dabei der Betreuungsplan Palliative Care?
- Wer hat Zugang zum Plan – wo und in welcher Form liegt er auf? Frage 2
- Wer aktualisiert die Daten, bei welcher Gelegenheit? Rolle des Leads und Zeitfaktor?
- Welche Vor- oder Nachteile erleben Sie mit dem Betreuungsplan Palliative Care im Zusammenhang mit Komplikationen z.B. Verstopfung, Zunahme der Atemnot und Notfallsituationen?

Evtl. ergänzende Fragen:

- Sind Entscheidungen genügend klar beschrieben und geregelt, so dass allen klar ist, was zu tun ist?
- Gibt es Notfälle, die nicht geregelt werden können?
- Ändern Patienten/ Angehörige ihre Meinung, nicht ins Spital gehen zu wollen?
- Wann, wem und über welche Medien werden solche Änderungen mitgeteilt?

Informationsübermittlung mit Hilfe des Betreuungsplans (15 Min.)

Der Behandlungsplan ist ein Instrument der Informationsübermittlung zwischen den verschiedenen Organisationen und Fachpersonen: Spital, Pflegeheim, Spitex, Hausarztpraxis, Pflegefachpersonen, Spezialisten wie Onkologen, Pneumologen, Psychologen, Seelsorger, Palliative Care Team im Spital und zuhause.

Welche Anforderungen stellen Sie an eine gute Informationsübermittlung, bei der alle beteiligten Fachpersonen und der Patient/ Angehörige über die aktuelle Situation, neue Entscheidungen und Planungen laufend informiert werden – trotz der Schnittstellenproblematik?

Welche Rolle nimmt dabei der Behandlungsplan Palliative Care ein?

z.B. alle sind informiert, Kontinuität bei wechselndem Personal und im Notfall, Angehörige können handeln, fühlen sich sicherer, werden geschult.

- Wer aktualisiert die Daten, bei welcher Gelegenheit? Hat eine Person den Lead?
- Wird und wie wird der Plan als Kommunikationsmittel verwendet? Zustandsbeschreibung oder Änderung an alle vermittelt? Mit welchem Medium – E-Mail, Telefon, Fax, SMS etc?
- Gibt es nebst dem Plan noch weitere Dokumente wie KG/ Pflegeplanung mit persönlicher Interpretationen?
- Hat der Patient/ Angehörige die gleichen Informationen wie die Fachpersonen, oder was wird nicht mitgeteilt?
- Haben Pflegende den Vorteil, dass sie Entscheidungen vorbereiten und dann den Arzt schneller und präziser ansprechen können bzw. Verschreibungen verlangen können?

Einbezug von Patient und Angehörigen in die Pflege/Betreuung (15 Min.)

Der Einbezug der Betroffenen (Patient, Angehörige) in die Entscheidungen und die Betreuung ist eine wichtige Voraussetzung für eine gelingende Palliative Care.

- Welchen Anteil an diesem Gelingen hat der Betreuungsplan Palliative Care?
- Welches Wissen muss Patient und Angehörigen vermittelt werden, damit mit dem Betreuungsplan gearbeitet werden kann?

Ev. konkretisieren

- Wie werden die Angehörigen im Umgang mit den Entscheidungen und möglichen Massnahmen, die sie ausführen sollten, einbezogen und geschult?
- Auswirkungen/ Erfahrungen/ Bedeutung? (mehr Sicherheit, Selbstbewusstsein? Verantwortlichkeit? Stärkerer Einbezug, Überforderung)
- Werden Patienten/ Angehörige durch den Betreuungsplan Palliative Care entlastet?

Der Betreuungsplan als Arbeitsinstrument (10 Min.)

Kann die Qualität der Behandlung und die Patientensicherheit mit dem Betreuungsplan Palliative Care als Arbeitsinstrument verbessert werden? Was ist Ihre Einschätzung dieser Aspekte?

Erzählen Sie bitte mit Beispielen Ihre Einschätzung zu diesen Aspekten.

- Erfahrungen mit z.B. Reduktion von Fehlern
- Konnten dank dem Betreuungsplan Palliative Care schon Fehler vermieden werden? Welche Art von Fehler?
- Zeitersparnis bei Informationsübermittlung
- Hat der Betreuungsplan positive Auswirkungen auf den Einsatz von Ressourcen wie z.B. Zeitersparnis in Prozessen der Behandlung und der Administration?
- Optimierung der Entscheidungsfindung
- Optimierung beim Verhalten in Akutsituationen
- Einbezug und Entlastung von Angehörigen
- Patientenwille und Behandlungsauftrag sind verbindlich festgelegt
- Antizipation von Notfällen, Krisen
- Können mit dem Betreuungsplan Notfälle und Krisen besser antizipiert und Hospitalisationen verhindert werden?
- Attraktivität für Patienten, Personal, Zuweisende?
- Wie ist die Akzeptanz des Betreuungsplans bei Fachpersonen, Patienten und Angehörigen?
- Wie zufrieden sind Patienten, Angehörige und Fachpersonen bei der Betreuung mit dem Betreuungsplan?
- Welche Vorteile und Nachteile kennen Sie?

Anwendung und Kenntnisse des Betreuungsplans Palliative Care (10 Min.)

Wir haben nun den Betreuungsplan Palliative Care als Arbeitsinstrument besprochen. Gehen wir nun einen Schritt zurück und betrachten, wie es sich mit den Kenntnissen und dem Einsatz des Betreuungsplans in der Realität verhält. Die Online-Befragung hat folgendes gezeigt:

50% (34 Ärzte, 24 Pflegende) der Personen, die geantwortet haben, kennen die Papierversion des Betreuungsplans Palliative Care des Kantons SO. Fast 90% geben jedoch an, Bedarf für einen Betreuungsplan Palliative Care zu haben.

Welche möglichen Erklärungen gibt es für die geringen Kenntnisse trotz des hohen Bedarfs?

- Wie wurde der Betreuungsplan bei Ihnen eingeführt? (Schulung? Dauer?)
- Wann, bei welchen Situationen/Patienten setzen Sie den Betreuungsplan ein? Wie häufig kommt das vor pro Jahr?
- Benutzen Sie den Plan, wie er ursprünglich gestaltet wurde oder haben Sie andere Rubriken anfügen müssen?
- Verbesserungsvorschläge?

Den Online-Betreuungsplan kennen 28% der Befragten, eingesetzt wird er kaum.

- Welche Gründe und Hindernisse gibt es dafür? Veränderbar – nicht veränderbar?
- Welche Alternativen zum Betreuungsplan in Papierform und zum Online-Betreuungsplan werden verwendet?

Voraussetzungen für eine wirksame Umsetzung des Betreuungsplans Palliative Care (10 Min.)

Was benötigen Sie aus Ihrer Sicht, damit der Betreuungsplan Palliative Care in Ihrer Praxis patientenorientiert und mit hoher Qualität umgesetzt werden kann?

Abschluss des Gesprächs

Für die wertvolle Diskussionen danken wir Ihnen herzlich. Ihre Beiträge werden dazu dienen, die Palliative Care weiter zu entwickeln. Gerne werden wir Sie über die Resultate der Studie auf dem Laufenden halten.

H Zusammenfassung Experteninterviews zum Betreuungsplan

Dr. Manuel Jungi, Leitender Arzt Palliative Care, Kantonsspital Olten (Jungi, 2013)

Corinne Christ, dipl. Pflegefachfrau, Palliativstation, Kantonsspital Olten

Erfahrungen mit dem Betreuungsplan: Einsatz

Der Betreuungsplan wird im Rahmen der Austrittsplanung basierend auf den Patienten- und Angehörigengesprächen gemeinsam von Arzt/ Ärztin und der Pflegefachperson erstellt oder aktualisiert und allen nachfolgenden involvierten Fachpersonen als PDF Dokument per Mail an eine «hin-Adresse» zugestellt. Zudem wird er bei den Patientendokumenten im elektronischen System archiviert. Der Arzt/ die Ärztin ist für den Versand des Plans an die ärztlichen Kollegen zuständig, die Pflegefachperson für die nachfolgenden pflegerischen Institutionen.

CC: «Der Plan wird dann mit dem Patienten besprochen und er bekommt eine ausgedruckte Version mit nach Hause.»

Ergänzend zum Betreuungsplan können für den Patienten/ die Patientin Notfallpläne erstellt werden zu einzelnen Problemen, wie Atemnot, Blutung, epileptischer Anfall. Damit erhalten sie konkrete Handlungsanweisungen für den «Notfall» zu Hause.

MJ: «Beim Betreuungsplan hängt viel davon ab, wie detailliert wir ihn ausfüllen. Das variiert sehr stark und ist auch abhängig vom Patienten, wie detailliert er das haben möchte. Wir können auch fixe Dosierungen und Reservedosierungen hineinnehmen, wo dies hilft. Bei anderen Situationen ist es besser man hält es allgemein.»

Nutzen

Patienten schätzen den Betreuungsplan, weil er ihnen einen Überblick über wichtige Kontaktpersonen im und ausserhalb des Spitals gibt, und sie wissen, dass damit die wichtigsten Informationen für die weiteren Fachpersonen festgehalten sind. Dabei ist der Betreuungsplan insbesondere auch hilfreich, wenn Patienten auf die Notfallstation eines Spitals eingewiesen werden.

CC: «Nur in komplexen Situationen macht er Sinn. Ich bemerke einfach die Sicherheit, die dieser Plan den Patienten geben kann, ich denke auch bei Unsicherheit und Angst kann der Plan hilfreich sein. Es gibt auch Sicherheit den nachbetreuenden Personen.»

CC: «Die Patienten wissen auch, dass sie den Betreuungsplan wieder mitnehmen müssen, wenn sie auf den Notfall kommen. Das klappt schon recht gut.»

MJ: «Wenn der Plan vom Betreuungsteam wahrgenommen wird und realisiert wird, dass ja bereits Einiges geklärt ist, dann hilft er. Auch auf dem Notfall sollte dann eben entsprechend gehandelt werden. Die weiteren Massnahmen sollten der Situation gerecht umgesetzt werden, z.B. wenig oder keine Diagnostik mehr. Es kommt aber auch vor, dass im Stress auf dem Notfall die Dokumente zwar abgegeben aber nicht genügend wahrgenommen werden. Dann werden entgegen

dem Plan Massnahmen getroffen. Da weiss ich noch nicht, wie man das optimieren kann. Auch der Rettungsdienst war überfordert mit diesem Plan, wenn da zum Beispiel drinsteht man soll nicht reanimieren.»

Von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Mitarbeitenden der Spitex und Pflegeheimen wird der Plan geschätzt, von den Hausärztinnen und Hausärzten kriegen wir zu wenig oder keine Rückmeldungen.

MJ: «Von den Hausärzten bekommen wir zu wenig Rückmeldung. Wir wissen nicht ob sie den Plan überhaupt schätzen. Von der Spitex und der SEOP weiss ich, dass sie damit arbeiten, dass er eine Hilfe ist. Auch von Patienten und Angehörigen haben wir eigentlich gute Rückmeldungen.»

Der Betreuungsplan trägt zur besseren Qualität der vorausschauenden Planung bei und hilft den Fachpersonen, strukturiert zu denken und zu planen. Zudem wird er in Ergänzung oder anstelle der Patientenverfügung geschätzt und hilft, auch schwierige Themen anzusprechen.

CC: «Ich finde schon, dass die Austrittsplanung dann vorausschauender ist und dass alle Punkte erfasst sind. Es geht nichts vergessen. Was bei den allgemeinmedizinischen Patienten dann vielleicht vorkommen könnte.»

MJ: «Ich finde auch, er schult uns im strukturierten Denken bei der Austrittsplanung. Gerade auch für die Rotationsassistenten, die auf die Palliativstation kommen und mehrheitlich noch wenig Ahnung von Palliative Care haben, hilft es ihnen auch, dieses vorausschauende Planen und Denken beim Austritt zu schulen. Darum übergebe ich das Ausfüllen der Betreuungspläne an die Assistenten, damit sie das lernen und sich daran gewöhnen, das nochmals durchzudenken, Haben wir an alles gedacht? Haben wir das Nötige verordnet? Ich glaube schon, dass er ein Qualitätsgewinn ist.»

MJ: «Gerade bei Patienten, die keine PV ausfüllen können oder wollen, ist der Betreuungsplan ein Leitfaden für das weiterbetreuende Team, wo man sehen kann, was man schon besprochen hat, und was man festgelegt hat. Juristisch ist es nicht eine gleiche Absicherung wie eine Patientenverfügung. Aber es hilft in Situationen, wo ein Team Mühe hat, solche Sachen anzusprechen.»

Zudem kann der Betreuungsplan zur Reduktion von Fehlern zuhause beitragen, z.B. bei der Verordnung/Dosierung der Schmerzmittel. Damit Patientinnen und Patienten und Angehörige mit dem Plan zu Hause zurecht kommen, werden sie im Spital darauf vorbereitet, indem sie beispielsweise auf Wunsch in die Pflege integriert werden und in der Applikation von Schmerzmitteln geschult werden.

Einführung des Betreuungsplans

Der Betreuungsplan wurde im Rahmen eines Projekts durch den fachverantwortlichen Pflegeexperten, Ernst Näf, auf der Palliativstation eingeführt. Alle Pflegenden und Ärzte der Palliativstation erhalten eine Schulung zur Anwendung des Betreuungsplans, und bei Bedarf wird ein Teaching der Fachpersonen auf anderen Abteilungen angeboten.

Die Hausärztinnen und Hausärzte und Pflegeorganisationen in der Region Olten wurden zum Betreuungsplan noch nicht gezielt und flächendeckend geschult wie in anderen Regionen des Kanton Solothurns. Deshalb ist er noch zu wenig bekannt. Erfahrungsgemäss braucht es Zeit, bis die Fachpersonen für die Palliative Care

sensibilisiert sind und eine entsprechende Haltung entwickeln können. Insbesondere Schulungen bei Spitexorganisationen könnten zur Förderung des Betreuungsplans führen.

MJ: «Ich habe noch nicht die durchschlagende Idee, wie wir die Grundversorger besser erreichen können. Meine Erfahrung war, dass gerade Hausärztinnen und Hausärzte bei Fortbildungen zum Thema Palliative Care nicht in grossen Zahlen kamen. Bei den bisherigen Fortbildungen habe ich gemerkt, dass das Verständnis bezüglich Palliative Care ein anderes ist. Die besten Erfahrungen mache ich, wenn die Hausärztinnen und Hausärzte gute Rückmeldungen von Pflegenden, Patienten und Angehörigen bekommen und merken, dass es etwas Gutes ist. Oder wenn eine persönliche Betroffenheit vorliegt. Mein Eindruck ist, dass die Pflegenden zugänglicher sind als die Ärzte. Die Pflegenden werden aber noch häufig abgeblockt, wenn sie zum Spezialisten oder dem Hausarzt gehen und den Plan einbringen wollen und müssen immer wieder nachhaken. Aber es gibt dem Betreuungsteam Sicherheit. Den Hausärzten ist dies noch oft zu wenig bewusst.»

Hindernisse für den flächendeckenden Einsatz des Betreuungsplans

Der Einsatz des Betreuungsplans im ganzen Kantonsspital ist momentan noch schwierig umzusetzen, weil die «Palliative Care Haltung» auf anderen Stationen noch nicht soweit entwickelt ist, dass der Nutzen des Betreuungsplans erkannt wird. Konsilien auf anderen Stationen tragen jedoch dazu bei, dass Verständnis dafür zu fördern und sich ein erweiterter Blick auf den Patienten/die Patientin entwickeln kann, bei dem auch die psychosozialen und spirituellen Aspekte einbezogen werden.

Ein weiteres Hindernis sind Doppelspurigkeiten der verschiedenen Dokumente

MJ: «Der Betreuungsplan ersetzt weder den pflegerischen Überweisungsrapport noch den ärztlichen Bericht. Das macht es natürlich wieder schwierig, weil er ein zusätzliches Dokument ist. Die Pflegenden aber auch die Hausärztinnen und Hausärzte müssen noch mehr lesen. Die werden sonst schon überschwemmt mit Berichten.»

Das Kantonsspital Olten arbeitet nicht mit der elektronischen, Web-basierten Version der Ärztekasse, weil ein zusätzliches neues elektronisches System, nebst vielen anderen, aktuell zu viel wäre. Zudem sind die unterschiedlichen Software-Systeme ein Problem.

MJ: «Hausärztinnen und Hausärzte haben in der Praxis eigene IT-Systeme. Auch ältere Generationen der Hausärzte haben jetzt mit Aufwand begonnen ihre Papier-KG in elektronische KGs umzuwandeln. Da kann eine weitere elektronische Plattform, die extra nochmals gespiesen werden muss, nochmals Mehraufwand bedeuten.»

Ernst Näf Fachverantwortlicher Pflegeexperte, Palliative Care
Kantonsspital Olten

Einführung des Betreuungsplans

Ernst Näf hat im Jahr 2012 als Projektleiter für den Aufbau der Palliativstation am Kantonsspital Olten den Betreuungsplan auf der Palliativstation eingeführt.

«Es war für mich klar, es werden nicht viele Patienten auf Palliativstation sein, hier wird es am einfachsten sein, den Betreuungsplan einzuführen und die Indikation dafür war bei diesen Patienten gegeben. Und ich wusste es ist dann unter meiner Obhut, ich weiss was läuft und ich habe die Projektleitung. Diese optimalen Voraussetzungen waren gegeben.»

Auf den anderen Abteilungen des Spitals waren diese Voraussetzungen nicht gegeben. Es folgte nach einer grundsätzlichen Offenheit gegenüber dem Plan kein Projekt zur Einführung im ganzen Spital.

«Ausserhalb der Palliativstation habe ich es so gehandhabt, dass, wenn ich den Plan als sinnvoll erachtete, ihn hervorholte, eine diplomierte Pflegende instruierte und gleichzeitig den Assistenten. Aber wenn es kein Projekt gibt, das begleitet, einführt, kontrolliert und evaluiert, dann läuft nichts.»

Nutzen des Betreuungsplans

Gemäss Herr Näf ist der Betreuungsplan grundsätzlich ein gutes Instrument. Ob es hilfreich ist für die Betreuung der Pflege zuhause, kann er nicht beurteilen, weil der Plan noch nicht evaluiert wurde und die Palliativstation ausschliesslich Lieferant des Betreuungsplans für die Betreuung zuhause ist. Zeichen, die auf einen Nutzen des Plans hindeuten, ist die Nachfrage von Pflegeheimen, die keinen Plan erhalten, wenn der Patient/ die Patientin vorher auf einer anderen Abteilung als der Palliativstation hospitalisiert gewesen ist.

«Trotzdem bin der Überzeugung, dass er eingebettet werden muss in ein Bewusstsein, dass es ihn braucht. Es braucht interprofessionelle Kooperation und über die einzelnen Dienstleister hinaus, also ambulant, stationär, SEOP, Spitex, etc..»

«Der Betreuungsplan wird nicht primär als Hilfsmittel gebraucht für den Runden Tisch. Für uns würden wir ihn nicht brauchen. Palliative Care ist bei uns grundsätzlich schon breit aufgestellt. Er gibt einen Überblick für andere und Patienten. Den Sinn sehe ich absolut ein. Wir brauchen den Betreuungsplan als Arbeitsinstrument für andere aber Inhalt an sich ist bereits anderweitig festgehalten. Wir brauchen den Betreuungsplan als Instrument zur Informations-Übermittlung an alle, die mit dem Patienten zu tun haben. Deshalb haben wir auch klar geregelt, dass Spitex, Ärzte, wirklich alle so einen Plan bekommen. Es ist eine Dienstleistung an den Patienten, an die nachfolgenden Betreuer, an das interprofessionelle Team und die Nachbetreuung und danach indirekt vielleicht doch auch wieder an uns, weil wir auch das Interesse haben, dass der Patient gut versorgt ist und nicht gleich wieder zurück kommt zu uns. Rehospitalisation oder Krisen ev. verhindern indem gute Nachsorge sichergestellt wird.»

Voraussetzungen für die Einführung des Betreuungsplans

Die Einführung des Betreuungsplans kann nur erfolgreich sein, wenn sie über ein gut abgestütztes Projekt der Ärzteschaft und der Pflege erfolgt. Dazu braucht es auch eine Sensibilisierung der Fachpersonen. Der Auftrag für ein Projekt müsste von der Geschäftsleitung erfolgen.

«Es braucht Commitment, das Anerkennen vom Bedarf und die Bereitschaft Zeit zu investieren.»

Weitere Probleme ergeben sich insbesondere mit dem elektronischen Dossier.

«Wenn man schaut, was für Probleme nur bereits Spitäler intern haben um über verschiedene Fachgebiete hinweg eine konsistente IT aufzubauen, kann nicht erwartet werden, dass von aussen jemand kommt und das plötzlich funktioniert. Und sonst müsste man das Ganze parallel führen, was nicht realistisch ist wegen den Ressourcen und weil gewisse technische Dinge gar nicht funktionieren aufgrund von Schutzmechanismen.»

Im Weiteren musste geklärt werden, wie Überschneidungen mit dem Überweisungsrapport der Pflege vermieden oder für den Betreuungsplan genutzt werden konnten.

«Deshalb habe ich das auch in den Handhabungs-Richtlinien formuliert, wie man damit umgehen soll. Bei der elektronischen Version läuft man dann Gefahr, dass man es doppelt machen muss.»

Förderung des Betreuungsplans

Laut Herr Näf bestehen verschiedene Möglichkeiten den Plan weiter zu fördern und zu verbreiten. Beispielsweise durch einen allfälligen ärztlichen und pflegerischen Konsiliardienst Palliative Care an anderen Standorten der Solothurner Spitäler AG oder wenn SEOP und Spitex den Plan vermehrt bei den Hausärztinnen und Hausärzten einfordern.

Barbara Aerni-Kopp, dipl. Pflegefachfrau, SEOP
(Spitalexterne onkologische Palliativpflege, Krebsliga Solothurn)

Beschreibung der Aufgaben der SEOP im Zusammenhang mit dem Betreuungsplan anhand eines Patientenbeispiels

«Ich gehe zum Erstbesuch vor Ort und nehme mir genügend Zeit, 2 Stunden für Erstgespräch, oft mit Angehörigen und Betroffenen, nicht am grossen Runden Tisch. Ziel des Erstgesprächs ist es, die Richtung der Betroffenen zu erfragen. Meine Aufgabe ist es, Klient oder Klientin in Bezug auf den Hausarzt und die Spitex zu unterstützen. Was ist im Betreuungsnetzwerk vorhanden, ist schon ein Betreuungsplan (BP) vorhanden oder nicht? Die Faktoren sind örtlich sehr unterschiedlich. Es wäre falsch zu denken, dieser Plan sei im Kanton SO so implementiert, dass er standardmässig eingesetzt werde. Prioritär ist: Ein Ablaufschema zu geben, was bei Angst und Atemnot zu tun ist. Von der Palliativstation Olten besteht ein Ablaufplan, was zu tun ist, der Plan ist zuhause gut sichtbar für alle Beteiligten aufgehängt, zusätzlich steht ein Teller inklusive aller beschrifteten Medikamente aufgezogen bereit oder ein Bauchtäschli, wenn der Patient noch mobil ist. Oberstes Ziel ist die Sicherheit der Beteiligten unabhängig von Fachpersonen! Ich mache den Plan so, dass die, die dort sind, den Plan im Notfall unabhängig von Fachpersonen ausführen können. Auch wenn die Spitex 24 h Dienst hat, ist das gut, denn für den Betroffenen ist die Zeit zu lang. Das können alles die Angehörigen machen, Atemnot-Tröpfli, Temesta, Schmerzmittel in aufgezogenen Spritzen, das gibt Sicherheit mit einfachen Mitteln, ohne dass sie von jemandem abhängig sind. Deshalb ist es wichtig, zu wissen, was die Not ist; hier Angst, Atemnot, Schmerz. Bei Schlaflosigkeit ist die Frage, wen stört sie, den Klienten, die Umwelt, muss Nachtruhe sein?»

Es gibt Hausärztinnen und Hausärzte, die den Zweitlinien-Dienst SEOP nicht benötigen, sie sind selber 24 Stunden erreichbar.

«80% der Palliativ-Patienten werden von der Grundversorgung versorgt, 20% brauchen einen Spezialdienst.»

Initiative für den Betreuungsplan

Der Betreuungsplan wird vorwiegend von Hausarzt/Hausärztin oder Palliativstation initiiert und wird so zur Nahtstelle zwischen der Palliativstation und der Hausbetreuung. Die SEOP orientiert sich am Betreuungsplan für Erstmassnahmen, inkl. den Verordnungen auf dem Plan. Die Hausärztinnen und Hausärzte initiieren den Betreuungsplan unterschiedlich. Die einen nutzen ihn als Standard für den Erstbesuch.

«Die Thematik innerhalb des Betreuungsplans ist komplex und Informationen müssen dem Patienten von einer Fachperson gegeben werden.»

Vorausschauende Planung

Die SEOP ist bei Runden Tischen zuhause oder im Spital dabei, wenn sie als Koordinationsstelle Einfluss nehmen kann. Hier ein Beispiel aus der Praxis:

«Eine Frau lebt mit Ehemann und Hund zuhause, Ergotherapie und Physiotherapie sind involviert, ich wusste als Koordinatorin, was es braucht, damit die Frau nach Hause kommen kann. Ganz konkrete Fragen stellen: Wer kocht bei Ihnen zuhause? Auch wenn sie sagen, es ist kein Problem zu kochen, ich kann da Einfluss nehmen, da nehme ich mir gerne die Zeit.»

«Es gibt auch den Hausarzt, meine Kompetenz ist klar die Pflege, ich kann dem Hausarzt Informationen geben, was es braucht. Es gibt Hausärztinnen und Hausärzte, die rufen an und fragen, ob ich vorbei gehen kann und eine Standortbestimmung machen kann. Das ist eine Entlastung für die Hausärzte. Ich bin nicht der Meinung, dass sich die Hausärztinnen und Hausärzte in allen Gebieten auskennen müssen, sie müssen sich den Support holen. Das ist eine gute Entwicklung, diese Unterstützung bei uns zu holen.»

Frau Aerni arbeitet oft mit Rundmails bei der Planung und holt sich vorausplanend die Verordnungen beim Hausarzt/ bei der Hausärztin. Zudem arbeitet sie mit dem Notfallplan der Palliativstation Olten, der alle Verordnungen und Massnahmen festhält. Somit hat der Betreuungsplan für sie keinen Mehrwert. Andere Kolleginnen in der SEOP sehen das anders, sagt sie, weil er den Vorteil bringt, dass alle Beteiligten Personen den gleichen Plan haben.

«Alle Beteiligten erhalten das Rundmail und auch der Patient, seine Angehörigen; Ausnahme: Vorbeugende Verordnungen, die ich beim Arzt einhole, teile ich nicht mit allen Beteiligten. Wenn ich bei einer Klientin bin, dann überlege ich, was alles sein könnte. Dann hole ich beim Arzt vorbeugende Verordnungen, die Medikamente liegen dann bereit beim Patienten. Das braucht das Vertrauen des Hausarztes.»

Einbezug der Patientenverfügung

Gemäss Frau Aerni sollte die Patientenverfügung vor dem Betreuungsplan erstellt werden, weil sie die Entscheidungsfindung für die letzte Lebensphase besser abdeckt.

«Oft gibt es die Frage der Angehörigen, <Hat er es im Spital nicht besser?> Nein, es ist einfach anders, nichts zu tun braucht Gelassenheit, ist aber nicht schlechter. Wichtig ist eine gute Aufklärung!«

Datenhoheit

Die Daten gehören dem Klienten. Sie sind bei ihm zuhause vorhanden und wenn er ins Spital geht, nimmt er sie mit.

«Wir fragen im Erstbesuch, ob es in Ordnung ist, wenn wir uns mit allen Beteiligten vernetzen.»

Vorteile des Betreuungsplans

Der Betreuungsplan wird als gutes Instrument für die Informationsübermittlung eingeschätzt beim Übergang von Spital nach Hause und umgekehrt. Somit können die Tage überbrückt werden, bis Hausärztin oder Hausarzt nach Hause kommen.

«Seit dem Erwachsenenschutz-Gesetz hat sich viel geändert, die Papiere werden respektiert. Wenn wir 144 anrufen, mailen wir diesen Plan schon ins Spital an die Oberärzte.»

«Der Betreuungsplan ist kein Arbeitsinstrument für die SEOP. Wir erhalten Informationen, aber wir leisten keinen Beitrag zur Erstellung des Plans. Man arbeitet zuhause, der Hausarzt aktualisiert den Plan, dann kommt der Plan wieder mit dem Patienten mit ins Spital.»

Zudem fördere der Betreuungsplan die Entwicklung der Palliative Care.

«Der Mehrwert ist, dass man sich in der Gesundheitsversorgung überhaupt Gedanken zur Palliative Care macht und sich Palliative Care im Kanton Solothurn bewegt hat. Die Grundversorger sind nicht mehr so grenzenlos, sie haben einen Leitfaden, sie können sich darauf stützen. Es entsteht ein «Wir-Gefühl», ein gemeinsames Instrument zu haben.»

Nachteile des Betreuungsplans

Verordnungen von Medikamenten können zu Unklarheiten führen, weil sie als Leitplanken verstanden werden und nicht als klare Verordnung. Weniger erfahrene Pflegefachpersonen der Spitex könnten dadurch verunsichert werden und benötigten zumindest einen telefonischen Support durch die SEOP. Der Betreuungsplan wird als Orientierungshilfe für Patienten, Angehörige und die Spitex betrachtet, er diene jedoch nicht der ausführlichen Planung oder der Auseinandersetzung und Dokumentation von Wertvollstellungen.

«Der Betreuungsplan ist eine Light-Variante für die Angehörigen, Spitex, Patient. Erweiterte Probleme werden mit dem BP nicht gelöst Er ist auch kein Notfallplan. Nur der Plan von der Palliativstation deckt Notfälle ab. Atemnot, Blutungen etc. sind zu wenig faktisch beschrieben. Es ist für mich eine Orientierungshilfe, zu wissen, diesen Plan haben alle schon einmal gesehen, über Thema x wurde schon mal gesprochen. Er ist massnahmenorientiert. Alleine reicht das nicht. Das ist nicht umfassende Palliative Care.»

Deshalb wird der Plan von der SEOP nicht forciert, denn sie gehen vor Ort und klären direkt mit Patientin/Patient und Angehörigen, was sie im Moment wirklich benötigen. Oftmals sind Ängste vorhanden, die angesprochen werden müssen. Mit dem Betreuungsplan könnten die Patientinnen und Patienten nicht in ihrer Wertvorstellung unterstützt werden, mit einer Patientenverfügung hingegen schon. Zudem sei der Betreuungsplan medizinisch ausgerichtet, zur Pflege stehe jedoch nichts darin.

«Jetzt kann er noch sprechen, aber was will er, wenn er nicht mehr entscheiden kann, wer darf für ihn entscheiden. Es geht nicht nur darum zu entscheiden, will er Antibiotika, Bluttransfusion, Reanimation. Ich muss Menschen ins Netzwerk holen, die ihm entsprechen.»

«Ich kann zu jedem Punkt des Betreuungsplans Empfehlungen als Pflegende geben, aber ich muss das dem Hausarzt zuerst übergeben, da der BP medizinisch orientiert ist. Zur Pflege steht nichts drin. Die Qualität der Behandlung und Pflege kann dadurch nicht gross verbessert werden.»

Zudem ist aus Sicht von Frau Aerni unklar, wie Veränderungen auf dem Plan weitergegeben werden, denn jede Veränderung hat auch zur Folge, dass die Medikamente zuhause bereit stehen müssen. Deshalb bevorzugt sie Rundmails, damit alle Personen informiert sind. Sie fragt sich auch, ob die Angehörigen mit dem Betreuungsplan einen Mehrwert haben.

«Angehörige kamen noch nie aktiv auf mich zu, dass sie den Betreuungsplan hätten; mit der Patientenverfügung kommen sie dagegen manchmal und sagen, «wir hätten da noch etwas, das sie vielleicht brauchen können.»

Elektronisches Patientendossier der Ärztekasse

Nebst den unterschiedlichen IT-Systemen gibt es weitere Hindernisse in der Nutzung des Patientendossiers.

«Das zentrale Patientendossier wäre das zentrale Dokument, wo alle Zugang hätten. Wir hatten eine technische Instruktion, wo was lesbar ist, doch nur der dafür zuständige Arzt kann das Patientendossier eröffnen.»

Hindernisse bei der Umsetzung

Der Betreuungsplan ist gemäss Frau Aerni wenig bekannt, weil nicht klar ist, welche der vielen Pläne und Dokumente zu verwenden sind, obwohl Bedarf vorhanden ist.

«Palliative Care hat sich so schnell entwickelt, dass ein Bedürfnis besteht, etwas Gemeinsames zu haben, das verstehe ich. Ob sich der Plan grundsätzlich durchsetzt? Wenn eine einzelne Person den Plan initiiert, ist es schwierig, ihn im ganzen Kanton umzusetzen. Für mich ist das Palliativkonzept des Netzwerkdenkens umfassender als ein Plan, den die Ärztengruppe ausfüllen muss. Und es fehlt die Pflege. Die Pflege kann auch etwas zu Palliativ Care beitragen, die Ärzte auch. Im BP kommt die Betreuung nicht zum Ausdruck, da gehören auch Psychologen, Seelsorge etc. dazu.»

Frau Nic Oomen, Palliative Care Pflegespezialistin in der Spitex und stundenweise angestellt bei Dr. Cina zur Einführung und Unterstützung beim Erstellen des Betreuungsplans

1. Papierversion des Betreuungsplans

Nutzen des Betreuungsplans

Frau Oomen ist überzeugt, dass aus pflegerischer Sicht der Betreuungsplan für die Pflegefachpersonen sowie Patient/Patientin und deren Angehörige Entlastung bringt. Die Fachpersonen haben damit klare Vorgaben und es gibt Struktur im Gespräch:

«Es wird alles ganz klar besprochen und es entlastet wirklich enorm. Vorher wird in der Familie oft nicht über bestimmte Sachen gesprochen, dann wird es angesprochen und dann merkt man, dass es ja eine andere Dimension im Zusammenleben ermöglicht.»

Zeitpunkt des Gesprächs

Die Wahl des richtigen Zeitpunkts für ein Gespräch über die vorausschauende Planung am Lebensende benötigt Feingefühl der Fachpersonen. Der Zeitpunkt kann nicht von anderen Fachpersonen oder von Vorgesetzten bestimmt werden.

«Da muss eine Beziehung sein, ein Vertrauen muss aufgebaut sein und erst dann kann man denken, ja, das ist der richtige Zeitpunkt, dann kann man mit dem Betreuungsplan kommen.»

Durch diese positiven Erfahrungen werden auch die Ärzte und Pflegenden offener gegenüber dem Betreuungsplan. Die Initiative zur Erstellung des Betreuungsplans geht mehrheitlich von den Pflegenden aus.

«Sie merken, wenn sich die Situation ändert, wenn es belastend wird. Es sind vor allem die Pflegenden die das wahr nehmen, was auch verständlich ist, weil sie wirklich nah am Ball sind, also näher beim Klienten.»

Unnötige Spitaleintritte verhindern

Frau Oomen berichtet, dass Spitaleintritte verhindert werden können, indem klare Verordnungen vorhanden sind und entsprechende Massnahmen wie Medikamente zuhause vorhanden sind.

«Oft entlastet es auch schon vorher, wenn sie wissen wie sie reagieren können. Gerade Atemnot oder Angst, das wird oft auch verursacht durch Unwissen, Angst und Unsicherheit, und wenn man das angesprochen hat, vor allem auch wenn sie erreichen können, das entlastet ungeheuer.»

Einbezug der Angehörigen

Auch Angehörige wachsen in die Situation hinein und können nach einer Anleitung gut betreuen.

«Wenn man sie anleiten kann, was sie machen dürfen und können, ist das für sie sehr entlastend. Das gibt viel weniger hilfloses Zuschauen bis jemand anders kommt.»

Aktualisierung des Betreuungsplans

Wichtig ist es, dass die pflegerische Bezugsperson den Plan aktualisiert, weil sie den Patienten gut kennt und das Vertrauen des Arztes oder der Ärztin hat. Wenn es um eine ergänzende Medikation geht, kann dies auch eine Spitex-Pflegende anschliessend mit Ärztin oder Arzt telefonisch klären.

Informationsübermittlung mit dem Betreuungsplan

Bei einer Konsultation beim Onkologen oder bei einer stationären Behandlung nimmt der Patient den Betreuungsplan mit, damit alle beteiligten Personen über die Vorarbeit informiert sind. Anpassungen für Probleme zuhause übernehmen dann wieder Hausärztin oder Hausarzt.

Einführung des Betreuungsplans

Die Einführung des Betreuungsplans wird als sehr aufwendig erlebt und kann nur durchgeführt werden, wenn die Fachpersonen motiviert sind und den Sinn der Sache verstehen und den Erfolg erleben.

«Etwas Neues stösst erst auf Ablehnung. Aber mit die Zeit, wenn sie mal Erfolgserlebnisse haben, dann sind sie auch bereit zu sagen – okay, machen wir weiter.»

Rolle als Fachverantwortliche für Palliative Pflege

Frau Oomen arbeitet in der Spitex und wendet den Betreuungsplan in ihrem Arbeitsbereich an. In einem weiteren Pensum arbeitet sie mit Dr. Cina zusammen und erstellt auf Anfrage mit ihm zusammen oder weiteren Ärzten den Betreuungsplan. Wichtig dabei ist die Entwicklung des Vertrauens der Hausärztinnen und Hausärzte und der Pflegenden in ihre Arbeit und die gegenseitige Akzeptanz.

«Für den Hausarzt ist es sehr wichtig, dass sie wissen wie ich ticke, ich kenne wie sie ticken und das macht die Arbeit viel einfacher und auch interessanter und mit der Zeit entsteht auch wirklich eine Zusammenarbeit. Es ist einfach auch ein Kennenlernen. Ich verstehe das auch gut, dass sie zuerst skeptisch sind bis sie selber merken, dass es wirklich entlastend ist. Die Pflegenden von der Spitex oder von Pflegeheimen schätzen die Pläne sehr. Dann wissen sie, alles ist aufgegleist, und sie sind vorbereitet auf das was kommen könnte.»

Einsatz des Betreuungsplan im Berner Seeland oder Kanton Solothurn

Der Betreuungsplan wird im Berner Seeland in den von fast allen Spitex-Organisationen eingesetzt. Es brauchte viel Zeit um auch die Kultur der Palliative Care zu entwickeln, doch ihre Arbeit wird respektiert und fasst Wurzeln. Wichtig ist es, dass die Leitung eines Betriebs dahinter steht und die Interprofessionalität gefördert wird. Die Anstellung im MediZentrum ermöglicht es Frau Oomen, die Ärztinnen und Ärzte und die Arbeit in einer Praxis besser kennen zu lernen und schafft gegenseitiges Vertrauen.

«Es ist auch oft ein Nichtkennen oder Nichtwissen, das verursacht Ablehnung. Es ist natürlich auch ein Kulturwechsel, dass wir Pflegenden doch auch schon einiges wissen und wir wollen auch einen Anteil selbständig sein. Es gibt Hausärztinnen und Hausärzte die machen gerne Palliative Care und sind jederzeit erreichbar. Das gibt eine sehr schöne Zusammenarbeit und auch wenn ich Feedback erhalte, wenn alles gut über die Bühne gegangen ist, dann sind sie sehr froh darüber.»

Weitere Voraussetzungen zur Förderung des Betreuungsplans

Für Frau Oomen sollte es eine Selbstverständlichkeit werden, dass die Patientin oder der Patient das Recht auf eine gute Planung der Behandlung und Pflege im letzten Lebensabschnitt hat und sich die Fachpersonen dafür Zeit nehmen. Nur so können Angehörige ihre Nächsten bis zum Schluss begleiten und Unterstützung erfahren. Dazu braucht es jedoch genügend Zeit und eine gute Organisation, wenn mehrere Personen an einem Tisch sitzen sollen, sowie eine gute Zusammenarbeit auf gleicher Augenhöhe unter allen Beteiligten. Weiter kann der Betreuungsplan in der Praxis gefördert werden in dem vorgelebt wird, wie mit dem Betreuungsplan gearbeitet wird.

2. Elektronische Version des Betreuungsplans

Vor- und Nachteile der elektronischen Version

Nachteile bestehen vor allem darin, dass nicht alle Organisationen elektronische Geräte haben und somit nicht entsprechend vernetzt sind sowie die Handhabung des elektronischen Systems teilweise zur Überforderung der Ärztinnen und Ärzte führt. Zudem ist eine kantonale Regelung notwendig, damit die Systeme kompatibel werden.

«Das elektronische Palliativ-Programm ist wirklich sehr gut, aber man kann sich ein wenig verlieren. Es sollte noch einfacher sein, wie ein Marmeladen-Rezept und da sind wir jetzt dran.»

Aktuell konzentriert sich Frau Oomen auf die Einführung des Betreuungsplans in der Papierversion, weil nicht zwei Systeme gleichzeitig eingeführt werden können.

«Es ist schon ein grosser Erfolg wie der Betreuungsplan gelebt wird und ich glaube das ist der erste Schritt und danach wird es von alleine kommen, sobald alle elektronisch arbeiten. Und es wird mit der Zukunft kommen müssen. Es wird dringend nötig sein, weil die Ärzte nicht überall hingehen können.»

Sonja Flotron, Präsidentin palliative.ch

Patientenverfügung und Notfallplan

Frau Flotron ist der Überzeugung, dass bei allen Patienten in der Palliative Care ein frühzeitig erstellter Betreuungsplan für alle Beteiligten von Vorteil wäre oder zumindest dann, wenn Komplikationen zu erwarten sind. Entscheidungen, die dem Willen des Patienten entsprechen und einen Handlungsauftrag beinhalten, wie beispielsweise die Gabe von Antibiotika, Bluttransfusionen, sollten in einer Patientenverfügung festgehalten werden. Die Entscheidungsfindung erfolgt interprofessionell, z.B. am Runden Tisch. Ein Notfall-, resp. Antizipationsplan beinhaltet dann entsprechende Handlungsanweisungen für Notfallsituationen und ist kurz und übersichtlich gestaltet.

«Man müsste ganz klar festhalten, ist der Betreuungsplan für die Antizipation da, für die Notfallplanung, damit klare Instruktionen für alle da sind, inklusive Patient, Angehörige und alle Fachpersonen damit eine gewisse Kontinuität in der Pflege, in der Betreuung da ist oder ist es etwas Grösseres.»

Elektronische Dokumente

Elektronische Krankengeschichten oder Betreuungspläne können schneller aktualisiert werden, als jene auf Papier. Allerdings bestehen dabei auch Nachteile:

«Wenn Papierform und elektronische Daten vorhanden sind, das ist dann die Fehlerquelle, weil man vergisst z.B. das Papier neu auszudrucken und à jour zu halten. Es gibt dann plötzlich Verwirrtheit und Fehlerquellen wenn eine alte Version noch in den Papieren ist.»

Zudem erinnert Frau Flotron an die Notwendigkeit der Kompatibilität zwischen den Systemen der verschiedenen Anwender, welche aktuell nicht gewährleistet ist.

Nutzen

Der grösste Nutzen ist die Sicherheit für die Patientinnen und Patienten. Der Betreuungsplan könnte auch ein erster Schritt sein für ein effektives Netzwerkdenken und die Netzwerkarbeit. Dazu könnten sich Reverenzpersonen der Institutionen regelmässig treffen und austauschen.

«Überspitzt formuliert ist es die einzige Art effiziente Palliative Care zuhause oder in einem Heim anzuwenden. Ich weiss nicht wie man das anders machen könnte.»

Ob mit dem Betreuungsplan Zeit gespart werden kann, bezweifelt Frau Flotron.

«Die reine Informationsübermittlung, was macht man wann, ja das ist klar, aber die ganze Umfeldbesprechung und Einschätzung einer Situation, die braucht einfach Zeit. Mit dem Betreuungsplan ist es strukturierter, aber diese Zeit, die muss man haben für den Austausch, für Einschätzungen, um nähere Informationen zu

erklären, etc. Viele jüngere vor allem und vielleicht unerfahrene Pflegende haben diesen Moment des Ausstausches sehr sehr nötig.»

Entscheidend ist auch, einen Konsens im Team zu finden, was bei unerfahrenen Fachpersonen nicht immer einfach ist, weil sie noch nicht sagen können, was für die Patientin oder den Patienten stimmt.

Hindernisse für den breiten Einsatz des Betreuungsplans

Der mangelnde Bekanntheitsgrad des Betreuungsplans darf nicht nur auf eine fehlende Bereitschaft von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen, den Betreuungsplan effektiv mitzutragen, zurückgeführt werden sondern auch darauf, dass Fachpersonen zu wenig über den Zweck des Plans informiert sind.

«Wenn eine Fachperson an einem Wochenende alleine arbeitet und dann eine Komplikation auftritt und sie diesen Plan einfach anwenden konnte, dann hat sie auch die nachfolgenden Pläne mitgetragen. Sie hat erlebt wie viel Sicherheit das gibt.»

Zudem ist die ungenügende finanzielle Abgeltung ein wichtiger Grund für den ungenügenden Einsatz des Betreuungsplans. Massnahmenpläne sind sehr zeitintensiv, und je nach kantonaler Regelung oder Krankenversicherungen kann die Erstellung eines Massnahmenplans nicht unter Koordinationsaufgaben abgerechnet werden. Ein weiteres Hindernis ist ungenügende Bereitschaft der Ärztinnen und Ärzte, Medikamente vorausschauend zu verordnen. Mögliche Gründe dafür sind mangelndes Vertrauen in die ausführenden Fachpersonen oder weil Ärztinnen und Ärzte nicht gewohnt sind, antizipierend zu arbeiten. Gemeinsame Fortbildungen oder eine erfahrene Referenzperson für Palliative Care in allen Organisationen, zu der die Ärztinnen und Ärzte Vertrauen hat, könnten Ansatzpunkte für Verbesserungen sein.

Voraussetzungen

Den Betreuungsplan bekannt zu machen benötigt viel Zeit und der eingeschlagene Weg dazu, ist für Frau Flotron richtig. Voraussetzung ist, dass die Direktion der Institution dahinter steht und den Plan fördert. Ebenso gehören eine finanzielle Abgeltung, die Bereitschaft der Zusammenarbeit und das gegenseitige Vertrauen dazu sowie die Bereitschaft der Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen, mitzumachen.

«Zudem müsste klarer formuliert werden, was gehört in die Patientenverfügung und was gehört in einen Massnahmenplan.»

Aus Sicht von Frau Flotron benötigen Gespräche rund um den Betreuungsplan theoretische Kenntnisse in Gesprächsführung. Insbesondere braucht es aber auch Vorbilder, welche die Fachpersonen anleiten und von denen sie lernen können.

«[...]. Es braucht halt auch die innere Haltung und es braucht diesen Reifeprozess der Fachpersonen, diese Themen auch ansprechen zu können. Man muss wirklich sehr viel selber darüber nachgedacht haben und sich damit auseinandergesetzt haben, um dies mitfühlend mit den Patienten und Angehörigen besprechen zu können.»

Gefahr besteht auch, dass zu viele Spezialisierungen aufgebaut werden, wie beispielsweise für Advance Care Planning, etc.

«Ich glaube, das kann es nicht sein; man führt ein Gespräch mit Patient und Angehörigen durch, z.B. um einen Betreuungsplan auszuarbeiten, daraus entwickelt sich ein grosses Vertrauensverhältnis zum Patienten, und dann kann nicht hauptsächlich eine andere Person zur Betreuung kommen. Das gibt dann einen Unterbruch im Vertrauensverhältnis. Patienten und Angehörige klagen schon heute, dass sie sehr viele Gesichter sehen und das ist für sie sehr belastend und in Krisensituationen natürlich überhaupt nicht förderlich.»

Elektronische Version des Betreuungsplans

Voraussetzung für den Erfolg einer elektronischen Version ist die einfache und schnelle Bedienung des Instruments. Zudem müssen sie kompatibel sein mit den bereits im Einsatz stehenden Instrumenten, wie Tablets in der Spitex beispielsweise. Änderungen der Informationen sollen einfach zu handhaben sein. Ein weiteres Thema ist die Nachverfolgbarkeit der Geschichte.

«Das grosse Problem mit elektronischen Daten ist, dass Veränderungen nicht mehr historisch abrufbar sind. Man verändert eine Verordnung, man verändert einen pflegerischen Plan, aber man weiss danach nicht mehr, was vorher oder noch früher geschehen ist. Anders ist es in der Papierversion – doch die wenigsten haben Zeit, die Geschichte zurückzuverfolgen, das wird eher mündlich weitergegeben, dort wo noch die Möglichkeit besteht, miteinander auszutauschen. Das wird besonders in der Spitex immer weniger ermöglicht.»

Förderung des Bekanntheitsgrads und des Einsatzes des Betreuungsplans

Frau Flotron ist sehr froh über die Erfahrungen, die bis heute, insbesondere auch dank der Initiative von Dr. Cina, gemacht wurden. Darauf kann nun aufgebaut werden, indem man sich auch vermehrt mit inhaltlichen Themen auseinandersetzt. Zur Förderung des Betreuungsplans könnte gemäss Frau Flotron palliative ch ein Leitbild oder «Bigorio Empfehlungen» entwickeln und auf ihren Informationskanälen vermehrt allgemeine Informationen zum Betreuungsplan vermitteln. Zudem könnten die Sektionen weitere Aufgaben übernehmen.

«Was die Sektionen machen können, sind Treffen von Referenzpersonen oder von verschiedenen Institutionen organisieren. Der eigentliche Betreuungsplan muss dann die Institution zusammen mit den involvierten Fachpersonen entwickeln, damit er an die ihre Verhältnisse angepasst ist.»

Im Weiteren sollte die Bevölkerung sensibilisiert werden für die Themen Sterben, Tod, Leid, Vorrasschauen, etc. und das Thema sollte in den medizinischen und pflegerischen Ausbildungen und bei anderen Fachpersonen angesprochen werden. Der Betreuungsplan, resp. Notfallplan kann weiter gefördert werden, indem er als wichtiger Teil der Patientenverfügung anerkannt wird, da diese mit der gesetzlichen Verankerung heute ernst genommen wird.

«Ich kann mir nicht vorstellen, dass man einen Betreuungsplan machen kann ohne eine Patientenverfügung zu haben. Das überschneidet sich, geht ineinander hinein.»

Dr. med. Steffen Eychmüller, Leitender Arzt, Co-Leiter Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital Bern und Vizepräsident palliative.ch

Nutzen des Betreuungsplans

Dr. Eychmüller sieht folgenden grössten Nutzen:

«Rascher Überblick über die wichtigsten praktischen Probleme und wichtigste Entscheide wie REA und auch bzgl. Zielsetzungen des Patienten, laufende medizinische und pflegerische Versorgung, Hinweise auf kulturelle Sensitivitäten, Achtung zeigen, was möchte der Patient nicht.»

Zudem betont er, dass es wichtig sei, dass der Patient seine Problemfelder mit seinem Titel überschreibt und seine eigene Agenda bestimmt und sich an der Planentwicklung alle beteiligen. Nur so kann die Patientin oder der Patient die vorausschauende Planung akzeptieren. Wichtigstes Ziel sei, die Alltagskompetenzen der Patientin oder des Patienten zu kennen und wie schwierige Situationen erlebt und erkannt werden.

Etablierung des Betreuungsplans in der Schweiz und international

Gemäss Dr. Eychmüller gibt es in den Regionen verschiedene Modelle wie beispielsweise, VD, TI, Ostschweiz (Eychmüller, 2012) Modell mit guten Vorgehensweisen, wobei die Verbreitung sehr unterschiedlich ist. Im Vergleich zur Schweiz gibt es in West-Australien ein staatliches Palliativ-Netz das die gleiche Assessment- und Dokumentationsstruktur hat mit Verbindung zur Abrechnung von ärztlicher und pflegerischer Leistungen, ebenso auch in Nord-Deutschland und Holland. Damit sich der Betreuungsplan in der Schweiz weiter etablieren kann, müsse man sich entscheiden, ob man einen gemeinsamen Plan fördern und, falls ja, ein Gold Standard Framework wie in England entwickeln möchte. Zudem sollten Patientinnen und Patienten einen Plan fordern:

«Der Patient muss sagen, dass sind meine Pläne. Ärzte sind schlecht im Annehmen von neuen Dokumenten. Das muss vom Patienten kommen, ich habe meinen Plan, ich will mit dem arbeiten. Der Patient muss sich im Plan selber gespiegelt sehen.»

Ebenso wichtig ist es, dass das Tool einfach zu handhaben ist und nicht doppelspurig zu anderen Dokumenten läuft. Ein weiterer Erfolgsfaktor ist die Klärung der Verantwortlichkeit für den Betreuungsplan:

«Der Lead ist immer bei der Palliative Care Nurse, auch in in der Ostschweiz, auch im Kanton Bern. Die Pflegende hat den Lead, der Arzt gibt das ok, dass er akzeptiert. Jemand der immer vor Ort ist, 24 Stunden.»

Beispiel Region Bern

«Aktuell wird der Betreuungsplan durch die SEOP dokumentiert und das Dokument wird per Mail verschickt. Zudem läuft ein einfaches KTI Projekt mit Telekommunikationsfirma mit sicherer Cloud und es wird festgelegt, welche Profession zu welchem Teil zuständig ist. Lead ist bei der Palliativ-Pflege.»

Erfahrungen aus St. Gallen

«Eine Befragung bei Hausärztinnen und Hausärzten ergab, dass sie am Anfang skeptisch waren, dann wurde eine Schulung gemacht und nun sind die froh, wenn sie am Wochenende weg sind und doch Ansprechpartner da sind für die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige. Das bringt Erleichterung bei der Betreuung – man muss es erlebt haben.»

Regionale Entwicklung

«Regional werden Netzwerke versuchen sich auf eine Dokumentationsweise zu einigen. Wir versuchen den Link zu machen zu Swiss Palliativ-Dataset, damit wir auf dem Patientenpfad nachvollziehen können, welche Leistungen und Probleme aufgetreten sind, auch zum Leistungsnachweis und Tarifierung. Es sollen nicht nur statistische sondern auch praktische Daten erhoben werden.»

Weitere Erfahrungen

Laut Dr. Eychmüller gibt es nur eine bessere Kontinuität in der Versorgung, wenn alle Fachpersonen, die beteiligt sind, eine Idee haben, wie ein Palliative Care Assessment funktioniert und SEOP eine elektronische Dokumentation hat. Zeitersparnis mit dem Betreuungsplan ist zudem nur möglich, wenn stationäre und ambulante Systeme kongruent sind. Der Betreuungsplan ist für Dr. Eychmüller keine zusätzliche Erleichterung, Entscheidungen mit dem Patienten zu treffen, da bei einem durchgehend eingesetzten problemorientiertem PC Assessment immer die heiklen Punkte zur Sprache kommen. Auch wird von der Palliativstation kein Betreuungsplan mit nach Hause gegeben, sondern ein Austrittsbericht, in dem für jede schwierige Situation alle unterstützenden Möglichkeiten aufgeschrieben sind.

Im Weiteren werden gute Erfahrungen gemacht indem Patientinnen und Patienten zur Vorbereitung des Runden Tisches ein sog. «Prompt Sheet» erhalten. Pflegende und Ärzte bereiten sich auch entsprechend vor.

«Ein Prompt Sheet ist an sich unabhängig vom Inhalt. Es wurde z.B. in Sydney gestartet, damit die Augenhöhe in der Konsultationen besser wird. Ärzte wurden benotet, wie gut sie auf die Patienten eingegangen sind. Die Inhalte sind von Zustand und Situation abhängig, denn die Selbststeuerung ist zentral.»

Empfehlungen für die Weiterarbeit

«Für Versorgungsregionen braucht es einen klaren Leistungsauftrag für eine Koordinationsstelle der mobilen Palliativdienste als relativ unabhängige Stelle im Sinne einer gemeinsamen Plattform eines Palliative Care Netzwerkes. Dazu braucht es das Commitment vom Kanton. Volkswirtschaftlich spart das Geld, aber die Anreize sind falsch, weil leere Betten oder die Reduktion von Notfällen kein Geld für das Spital bringen. Auch Hausärztinnen und Hausärzte müssen zuerst Erfahrungen sammeln, z.B. mit problemorientiertem Assessment, denn erst mit der Zeit zeigt es seinen Nutzen. Wichtig ist zudem, dass Patienten und Angehörige bei Entscheidungen mitbestimmen wollen und fordern, wenn sie es möchten.»

Ergänzend meint Dr. Eychmüller, dass die „ganze Dokumentationsgeschichte«, nur die Spitze des Eisbergs sei. Zentral ist die Frage: *«Wie verstehen wir Profis unsere Rolle mit den Patienten, wie verstehen wir uns in einem Healthcare-Team? Ich habe einmal nicht das Sagen, wenn die Pflegende den Lead hat.»*

I Studenteam und Begleitgruppe

Name/Vorname	Funktion	E-Mail-Adresse
Studenteam		
Dr. med. Margareta Schmid	Co-Projektleitung EBPI UZH	margareta.schmid@uzh.ch
Irene Bachmann-Mettler	Co-Projektleitung IHAM UZH	irene.bachmann@usz.ch
Sarah Ziegler	Wissenschaftliche Mitarbeiterin EBPI UZH	sarah.ziegler@uzh.ch
Begleitgruppe		
Flurina Näf	Wissenschaftliche Mitarbeiterin Palliative Care & Koordinierte Versorgung, BAG	flurina.naef@bag.admin.ch
Lea von Wartburg	Projektleitung Palliative Care & Koordinierte Versorgung, BAG	lea.vonwartburg@bag.admin.ch
Dr. med. Margreet Duetz Schmucki	Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, BAG	margreet.duetzschmucki @bag.admin.ch
Catherine Bugmann	Wissenschaftliche Mitarbeiterin E- Health-Suisse	catherine.bugmann@e-health- suisse.ch
Pia Coppex	GDK (bis Aug. 2014)	pia.coppex@gdk-cds.ch
Stefan Leutwyler	Stv. Generalsekretär GDK (ab Sept. 2014)	stefan.leutwyler@gdk-cds.ch
Hannes Boesch	Vertretung der Ärztekasse Schweiz	hannes@arpage.ch
Dr. med. Bruno Frey-Revaz	Hausarzt Dotzigen	bfreyrevaz@hin.ch
Dr. med. Christian Lanz	Kantonsarzt Solothurn	christian.lanz@ddi.so.ch
Madeleine Meyer	Spitex Zuchwil, Spitex Kanton Solothurn	madeleine.meyer@zuchwil.ch