

1. Ausgangslage

Die meisten Leute sterben nicht so **wie** und auch **wo** sie es sich wünschen. Viele leiden unter Schmerzen, Atemnot und anderen Beschwerden und erhalten nicht die gewünschte emotionale Unterstützung. Verschiedene Untersuchungen haben gezeigt, dass 80 % der Menschen wünschen, zu Hause sterben zu können. Tatsächlich tun es aber nur 20%. Ursache ist oft die Überforderung von pflegenden Angehörigen. Erhalten diese zu wenig oder keine genügende Unterstützung, werden kranke sterbende Menschen bei vergleichbar kleinen Krisen und oft auch zur Entlastung der Angehörigen, in den letzten Wochen/Tagen in ein Akutspital überwiesen. Dort werden sie allzuoft und aus verschiedenen Gründen an Langzeitinstitution zugewiesen.

Eine Möglichkeit solche belastenden Situationen zu verbessern und Verlegungen wenn möglich zu verhindern, ist die frühzeitige Erkennung möglicher Krisen (medizinisch, pflegerisch, sozial usw.) Die interdisziplinäre Zusammenarbeit aller Beteiligten - Betroffene, Hausärztinnen, SpitexmitarbeiterInnen und andere Dienste, ist dazu entscheidend.

palliative care NETZWERK ZÜRICH hat ein Projekt gestartet, welches die Zusammenarbeit von oben angeführten Disziplinen fördert, mit dem Ziel, dass schwerkranke, sterbende Menschen am Ort ihrer Wahl, wenn möglich zu Hause, unter bestmöglichen Bedingungen sterben können. Dazu wurden, von einer Gruppe, bestehend aus HausärztInnen (zmed), Spitex- Mitarbeiterinnen der Spitexträgerschaften Spitalregion Waid und ExpertInnen (Medix) Standards erstellt und gemeinsame Dokumente entwickelt. Diese sollen nun, unter Einschluss von ausgewählten PatientInnen, eingesetzt und am Schluss, durch Befragung der Angehörigen, die Betreuungs- und Pflegequalität evaluiert werden.

2. Qualitätskriterien

Werden Patientinnen und Patienten nach Palliative Care Kriterien zu Hause medizinisch versorgt, gepflegt, begleitet und betreut, misst sich die Qualität vor allem an folgenden Kriterien:

Output- Qualität

- Patientenzufriedenheit
- Zufriedenheit der Angehörigen/Hinterbliebenen
- Zufriedenheit der im Unterstützer - Netzwerk Arbeitenden

Strukturqualität

- Pat. – Dokumentation
- Tools (Betreuungsplan, Fragebogen, Patientenverfügung, etc.)
- Standards
- Supportmöglichkeiten

Prozessqualität

- Kommunikation
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit (Schnittstellen und Fallführung)

Konzept: Palliative Care zu Hause

- Interinstitutionäre Zusammenarbeit (Schnittstellen und Fallführung)

3. Ziele des Qualitätsprojektes Palliative Care zu Hause

- Patienten und Patientinnen mit einer unheilbaren und in absehbarer Zeit (d. h. innerhalb eines Jahres) zum Tode führenden Krankheit sollen so betreut werden, dass sie weder physisch, noch psychisch leiden und falls sie das wünschen, auch zu Hause, in vertrauter Umgebung mit einem tragfähigen Unterstützer - Netzwerk sterben können.
- Die Output- Qualität wird mittels strukturiertem Interview erfasst.
- Standards und Arbeitstools stehen zur Verfügung
- Start mit einem Pilot in Zürich (Spitalregion Waid), (langjährige Zusammenarbeit der Spitex, des Waidspitals und der HausärztInnen VHZ/zmed) am 1.1.07
- Zweiter Pilot in Winterthur (Winterthur ist eine überschaubare Region mit einer bereits bestehenden interdisziplinären und interinstitutionellen PC Gruppe, engagierten Hausärzte Netzwerke – hawadoc und wintimed -, und nur einem öffentlichrechtlichen Spital mit Leistungsauftrag PC einzuführen). Dafür wird nur der Anschub finanziert, die Finanzierung der Umsetzung vor Ort muss separat gesichert werden.

4. Vorgehen und Aufgaben

- Patienten und Angehörige erhalten schon früh in der Erkrankungsphase Unterstützung bei der Erstellung einer Patientenverfügung.
- Im Gespräch mit dem Arzt werden im *Betreuungsplan* Wünsche bezüglich den zu treffenden Massnahmen bei Fortschreiten der Krankheit festgehalten, insbesondere für Situationen, wo wenig Zeit für eine Entscheidungsfindung zur Verfügung steht oder wo der Patient nicht mehr entscheidungsfähig ist. Dieses Gespräch wird bei Veränderungen des Zustandes immer wieder geführt und dokumentiert.
- Der Betreuungsplan ist allen Beteiligten (Fachpersonen, PatientIn, Angehörigen) bekannt und soll ihnen helfen, adäquat und ohne Panik zu reagieren.
- Die Situationen der PatientInnen, sowie die getroffenen oder vorgeschlagenen Massnahmen werden in regelmässigen Fallbesprechungen (Qualitätszirkeln) zwischen sämtlichen bei der Betreuung involvierten Fachleuten diskutiert und mit Guidelines und Palliative Care Behandlungsstandards verglichen.
- Die Kontrolle physischen und psychischen Leidens wird durch wöchentliches, bei raschen Veränderungen des Zustandes durch tägliches Ausfüllen des Edmonton Symptom Assessment Systems von der fallführenden Spitex und resp. dem/der Arzt/Aerztin erfasst (ESAS). Massnahmen zur Verbesserung der Betreuung werden laufend besprochen und umgesetzt.
- Die Einhaltung der anderen Standards wird innert 2 - 4 Wochen nach Beginn der palliativen Betreuung *und* nach dem Tod dokumentiert. Bei längerem Verlauf ev. erneute Evaluation nach 1-2 Monaten.
- Nach dem Tod werden die Angehörigen mittels strukturiertem Interview über die Erfüllung der durch den Patienten genannten Wünsche, den physischen und emotionalen Komfort des Verstorbenen, den Einbezug in Entscheidungen, die

Konzept: Palliative Care zu Hause

Seite 3 von 3

Entlastung und emotionale und praktische Unterstützung der Angehörigen und die Koordination der Betreuung befragt. Zu diesem Zweck wird ein entsprechender Fragebogen entwickelt.

Auswertung: Die Auswertungen des ESAS und der Interviews werden mit den in der Patientenverfügung und Betreuungsplan geäusserten Wünschen der PatientInnen verglichen und der Grad der Zielerreichung wird bestimmt. Im Qualitätszirkel werden ungenügende Betreuungsergebnisse besprochen und Massnahmen festgelegt, um zukünftige PatientInnen am Lebensende noch besser zu betreuen.

- Bei Verlegungen von Sterbenden (d.h. Exitus innert 14 Tagen) von zu Hause in eine stationäre Einrichtung (auch vom Spital in den Langzeitbereich) findet ebenfalls eine Befragung der Hinterbliebenen statt.

5. Voraussetzungen/Vereinbarung

- Aufgaben und Kompetenzen von den Projektbeteiligten (Arzt, Gemeinde-Spitex, spezialisierten Diensten, Projektleitung, Fachstellen etc.) sind geklärt.
- Einigkeit über die Standards.
- **Gemeinsame Haltung:**
 - Wir starten zügig und lernen laufend (learning by doing), auch aus Fehlern (best practice).
 - Aktive Kommunikation (Feedbackkultur)
 - Hol- und Bringschuld
- Die wichtigsten Tools (u.a. auch Prozessabläufe aus dem PC Subprojekt Schnittstellen) stehen zur Verfügung.
- Patientendokumentation ist zu Hause (ev. später online).
- Beteiligte sind bereit und in der Lage diesen Mehraufwand (die ÄrztInnen z.B. durch Hausbesuche) zu betreiben.
- Vereinbarung einsehen und visieren.

6. Weiteres Vorgehen

- Projektablauf wird gemeinsam angeschaut und verabschiedet
- Fragebogen und Betreuungsplan sind bereit
- Vereinbarung mit Kompetenzregelung und minimaler Übereinstimmung (z.B. dass Gemeinsame/Runder Tisch mit möglichst allen Beteiligten einberufen werden können) ist bereit (s. Anhang)
- Dokumentenmappe
- Start in Zürich am 1.1.07
- Koordination/Fusion mit der Palliative Care Arbeitsgruppe im Auftrag der Gesundheitsdirektion des Kt. Zürich über das PC Netz Zürich.
- 1. Projektevaluation (inkl. der Dokumente, des Konzeptes und der Vereinbarung) in der Julisitzung 07.

Das Projekt wird freundlicherweise von der **Staub- Kaiser Stiftung** finanziert.