

Projektbeschrieb erstellt für «Innovation Qualité»

iplan - ein neuer Betreuungsstandard für die Vorausplanung in der allgemeinen Palliative Care

Qualitätsprojekt zur Entwicklung einer beispielhaften Palliativversorgung



Haupt- und Co-Autor:innen:

Sibylle Felber MSc, Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller, Dr. Monica Fliedner MSN, Dr. med. Friederike Ramseier

Kontaktangaben:

Sibylle Felber, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital, Universitätsspital Bern, sibylle.felber@extern.insel.ch, 031 632 63 20 www.palliativzentrum.insel.ch | www.iplan-care.ch

Projektbeginn: Dezember 2019

Statistische Angaben (beteiligte Organisationen, Berufsgruppen, Sektor):

- Ärztinnen und Ärzte
- Pflegefachpersonen / Pflegeexpertin
- Wissenschaftliche Mitarbeiterin
- Direktion / Management
- Qualitätsmanagement
- Patientenrat
- Sektor: Akutspital, ambulanter Sektor (PLAN B)

Finanzierungsquellen:

- Stiftung WE Stuttgart
- Stiftung Lindenhof Bern
- Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital, Universitätsspital Bern

Zusammenfassung

iplan wurde als Behandlungs- und Betreuungsstandard für die gesundheitliche Vorausplanung und allgemeine Palliative Care entwickelt (<u>iplan-care.ch</u>). Der Fokus von *iplan* liegt auf der vorausschauenden Planung der Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten, insbesondere mit chronisch progredienten Erkrankungen sowie in ihrer letzten Lebensphase. *iplan* kann jedoch von allen interessierten Menschen, Patient:innen und Angehörigen sowie Fachpersonen genutzt werden.



<u>Ausgangslage</u>

Seit Beginn der Covid-19-Pandemie zeigt sich zunehmend die Dringlichkeit der gesundheitlichen Vorausplanung, insbesondere bei Menschen mit fortgeschrittenen Erkrankungen. Anforderungen sind dabei die frühzeitige Planung, die Qualität der Kommunikation und deren Inhalte, sowie eine Dokumentation von Entscheiden nach rechtlichen Anforderungen. Zudem ist eine strukturierte und koordinierte Vorgehensweise für eine bestmögliche Versorgung im sektorenübergreifenden Behandlungsnetz notwendig.

In anderen Ländern bestehen seit Jahren Massnahmen oder nationale Programme zur gesundheitlichen Vorausplanung wie 'Respecting choices' (USA), 'Advance Care Plannining Australia' (Australien) oder 'Beizeiten begleiten' (Deutschland). Die Notwendigkeit, dass vorausgeplant wird und rechtsgültige Dokumente mit den Wünschen des Betroffenen erstellt werden, wird nicht angezweifelt. Häufig kommt es aber zur Unsicherheit, wie, was, wann und von wem vorausgeplant werden sollte. Angehörige und Fachpersonen leiden darunter, wenn sie alleine und im Notfall im Namen der betroffenen Person entscheiden müssen. Rechtlich besteht im Schweizer Gesundheitswesen spätestens seit der Revision des Kinder- und Erwachsenenschutzrechts (1.1.2013) eine klare Regelung zur Gültigkeit und Anwendung eines Vorsorgeauftrags beziehungsweise einer Patientenverfügung im Fall einer Urteilsunfähigkeit.

Um bestehende Lücken am Inselspital zu bearbeiten, wurde 2015 das Projekt '*PLAN B*' lanciert. Ziel war, die Kommunikation und Dokumentation von medizinischen Grundsatzentscheiden sektorenübergreifend zu verbessern. Im Rahmen von drei Teilprojekten wurden mit Fachpersonen, ambulanten Leistungserbringern und Patient:innen und Angehörigen aktuelle Kommunikations- und Dokumentationsprozesse, Schnittstellen und Entscheidungsfindungsprozesse analysiert. Basierend auf den Erkenntnissen aus *PLAN B*⁴ wurde im Auftrag der Direktion der Insel Gruppe zusammen mit den Bereichen Qualitätsmanagement und Patientenrat das Vorgehen von *iplan* als neuer spitalinterner Behandlungs- und Betreuungsstandard zwischen Fachpersonen und Betroffenen entwickelt. Dieser wurde Ende 2019 im Rahmen des Konzeptes «Palliative Care Insel Gruppe» verabschiedet. Das Universitäre Zentrum für Palliative Care am Inselspital wurde mit der Entwicklung und Implementierung von *iplan* beauftragt.

Projektziele

Ausbleibende Diskussionen über «Was wäre, wenn...?» bei fortschreitender chronischer Erkrankung sind für Patient:innen und Angehörige häufig belastend. Fachpersonen ihrerseits schätzen es, wenn Wünsche und besprochene Grundsatzentscheide dokumentiert wurden. Dies ist aber für Betroffene und Fachpersonen gleichermassen eine Herausforderung. Um alle Beteiligten in dieser anspruchsvollen Aufgabe zu unterstützen, wurde *iplan* als unterstützendes «Toolkit» für die gesundheitliche Vorausplanung zusammengestellt.

¹ Respecting Choices [26.11.21]

² Advance Care Planning Australia [26.11.21]

³ DiV-BVP [26.11.21]

⁴ fmc-Förderpreis 2016: Poster PLAN B [26.11.21]



Gemäss dem 'Rahmenkonzept gesundheitliche Vorausplanung' des BAG⁵ werden drei Zielgruppen für das Planen definiert: a) gesunde Menschen, b) chronisch kranke beziehungsweise vulnerable Personen und c) schwerkranke Menschen. *iplan* soll allen Patientinnen und Patienten, unabhängig vom aktuellen Befinden und der betreuenden Fachdisziplin, zur Verfügung stehen. Ein spezieller Fokus von *iplan* ist die vorausschauende Planung der Behandlung und Betreuung von Patient:innen mit chronisch-progredienten Erkrankungen. Gesunde Menschen finden Anleitungen, um sich über Fragen wie ihre Vertretungsperson bei Urteilsunfähigkeit, oder eine mögliche Organspende Gedanken zu machen und diese ggf. zu dokumentieren. Dabei ist klar, dass nicht alles vorausgedacht und -geplant werden kann. Eine frühzeitige Kommunikation über «Was wäre, wenn…?» kann jedoch

- unrealistische Erwartungen und damit verbundene Enttäuschungen vermindern,
- Angst und Unsicherheit vor allem in Notfallsituationen reduzieren,
- Vertrauen in die Beziehung zwischen Fachpersonen und Patient:innen und deren Angehörige f\u00f6rdern,
- unterstützen, um bei medizinischen Interventionen klare(re) Ziele zu definieren und finanzielle Mittel zweckmässig einzusetzen,
- Angehörige bei der Entscheidungsfindung entlasten,
- die Lebensqualität der Betroffenen verbessern.

Insbesondere bei bereits vorhandener Erkrankung macht es einen wesentlichen Unterschied für alle Beteiligten, wenn wesentliche Fragen (z.B. das Ausmass der Nutzung der Notfallund Intensivmedizin, mögliche Erstmassnahmen bei Symptomen, oder Unterstützungsmöglichkeiten durch ein Netzwerk aus Fachpersonen, Angehörigen und Freiwilligen und deren Grenzen) besprochen sind. Gesundheitliche Vorausplanung ist demzufolge ein andauernder Prozess mit regelmässigen Re-Evaluationen, z.B. bei einem neuen medizinischen Ereignis. Ergebnisse der Vorausplanung sollen nebst dem Anstossen des Dialogs (z.B. auch zwischen Patient:innen und Angehörigen) valide Dokumente sein, in denen Entscheide festgehalten sind und die regelmässig überarbeitet werden. *iplan* fördert und unterstützt diesen fortlaufenden Dialog inklusive Dokumentation zwischen Fachpersonen und Betroffenen nach dem Leitsatz 'Prepare for the worst, hope for the best'.

Vorgehen

.

iplan steht für «ich plane» und umfasst die vier Teilbereiche **P**rognose, **L**ebensqualität, **A**ktionsplan, **N**etzwerk. Die Inhalte sind konzipiert als 'Toolbox' (<u>www.iplan-care.ch</u>), und bestehen aus validierten Instrumenten und Vorgehensweisen aus der klinischen Praxis. Beispiele sind ein Prognosetool oder der festgelegte Ablauf eines Rundtischgesprächs, jeweils mit Gesprächshilfen für Fachpersonen und entsprechenden Unterlagen für Patient:innen und deren Angehörige. Die Ergebnisse des Prozesses sind valide Dokumente, z.B. eine Patientenverfügung, oder ein Notfall- beziehungsweise Betreuungsplan.

⁵BAG und palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern [26.11.21]



Vorausplanung basiert auf kompetenter Beratung als repetitiver Prozess: die Aufgabe der Fachpersonen ist es, den Prozess zu starten und zu re-evaluieren. Hierfür gibt es verschiedene Ansätze, z.B. die 'serious illness conversation'⁶. Allen ist gemeinsam, dass Fachpersonen das Thema der Vorausplanung ansprechen. Dazu brauchen Fachpersonen entsprechende Kompetenzen, um Patient:innen in Bezug auf die Umsetzung ihrer Selbstbestimmung zu unterstützen. Das praktische Vorgehen erfolgt immer gemeinsam:

Im Rahmen des *iplan* wird durch eine (Pflege-)Fachperson anhand des P-CaRES (Palliative Care and Rapid Emergency Screening) Screening Tools⁷ ermittelt, ob Patient:innen Bedarf an einer strukturierten Vorausplanung haben. Patient:innen werden über die Möglichkeiten der gesundheitlichen Vorausplanung, einer Patientenverfügung und die Organspende informiert. Je nach Score startet das Behandlungsteam den *iplan*. Bei Unterstützungsbedarf im Prozess kann jederzeit der spezialisierte Palliative-Care-Konsiliardienst beigezogen werden.

Mithilfe der SENS-Struktur⁸ wird in einem nächsten Schritt der Unterstützungsbedarf der Betroffenen erfasst. Die ärztliche Fachperson legt den Schwerpunkt auf das Management der Symptome und klärt Entscheide und Erwartungen. Die Pflegefachperson bespricht die Möglichkeiten der Unterstützung durch ein regionales Netz an privaten und professionellen Helfern sowie deren Bedarf an Support.

Im Rahmen eines Runden Tisch- Gesprächs wird mit allen involvierten Personen gemäss den Bedürfnissen der Patient:innen ein Behandlungs- und Betreuungsplan entwickelt. Dadurch weiss jede:r im Netz, wer wofür zuständig und was im Notfall zu tun ist. Durch diese konkrete Vorausplanung entsteht mehr Sicherheit für Patient:innen und Fachpersonen.

(Teil-)Ergebnisse

Seit 2019 wurde iplan weiterentwickelt. Das Vorgehen aus der Pilotphase PLAN B wurde kondensiert, um die Akzeptanz durch Fachpersonen zu erhöhen. Die Direktion der Insel Gruppe definierte das Vorgehen des iplan im Rahmen des standortübergreifenden Konzeptes Palliative Care als Standardvorgehen der Vorausplanung und allgemeinen Palliative Care. Gemeinsam mit dem Qualitäts- und Prozessmanagement wurden spitalinterne Prozesse definiert. Diese fliessen u.a. in eine Erhebung zur Vorbereitung für das neue Klinikinformationssystem ein, damit die Prozesse der Vorausplanung darin verankert sind. In diesen Prozessen wurde ebenso definiert, wann die Vorausplanung in welcher Form durch wen gestartet wird. Entlang des Prozesses wurden Unterlagen, Assessment-Tools und Leitlinien erarbeitet, die den Fachpersonen für Gespräche und Dokumentation zur Verfügung stehen. Diese Unterlagen wurden mit unterschiedlichen Stakeholdern erarbeitet. Beispielsweise wurde die deutsche Ubersetzung und Augenscheinvalidierung des P-CaRES Tool im Rahmen einer Masterarbeit (2020) an der medizinischen Fakultät (Universität Bern) vorgenommen. Für die SENS-Struktur konnte auf jahrelange klinische Erfahrung und entsprechenden Studien⁹ zurückgegriffen werden. Der Leitfaden zum Runden Tisch wurde im interprofessionellen Team des Palliativzentrums

⁶ Bernacki, R., Block, S. (2014). JAMA Intern Med 174(12); 1994-2003.

⁷ George, N., Barrett, N., McPeake, L., et al (2015). Acad Emerg Med 22(7); 823-37.

⁸ Die SENS Struktur

⁹ Resources - SENS (sens-plan.com)



entwickelt. Bei diversen Dokumenten (z.B. Patientenverfügung der FMH¹⁰, die Basisdokumentation Netzwerk – Betreuungsplan Palliative Care¹¹ sowie das Notfallformular von palliative bern¹²) konnten Mitglieder des *iplan*-Projektteams massgeblich mitwirken.

Genauso wichtig ist das zur Verfügung stellen von Unterlagen für Patient:innen und deren Angehörige. Alle, die es wünschen, sollen befähigt werden, sich Gedanken über ihre zukünftige Behandlung und Begleitung zu machen und allenfalls ein «Was wäre, wenn...?»-Gespräch mit einer Fachperson zu führen. Gemeinsam mit dem Patientenrat der Insel Gruppe konnten diverse Broschüren für Betroffene erarbeitet werden, die einen Dialog auf Augenhöhe mit Fachpersonen ermöglicht. Nebst einer Informationsbroschüre zu *iplan* wurden Informationsbroschüren zur gesundheitlichen Vorausplanung, zum Erstellen einer Patientenverfügung oder zur Durchführung eines Runden Tisches veröffentlicht¹³. Alle Unterlagen sind via der Plattform https://www.iplan-care.ch/ zugänglich.

Des Weiteren profitieren *iplan* und Forschungsprojekte gegenseitig. Diverse Studienprotokolle sind entstanden, beispielsweise zur Entwicklung eines prognostischen Modells¹⁴ oder eines Kommunikationsmodells für die Sterbephase mit konkreten Gesprächshilfen¹⁵. Weiter ist geplant, ökonomische Auswirkungen des *iplans* zu analysieren.

Ausblick

Es zeigt sich, dass die Auseinandersetzung mit «Was wäre, wenn...?»-Szenarien dem Vorgehen aus vielen alltäglichen Lebensbereichen folgt. Das häufigste Argument gegen die Vorausplanung ist der Zeitmangel. Dabei geht vergessen, dass bereits durch eine 30- bis 50-minütige Diskussion der wichtigsten Sorgen und Ängste von Patient:innen und Angehörigen der Prozess ins Rollen gebracht wird. Dies reduziert nicht nur Zeit und Stress in der zukünftigen Behandlung, sondern ist auch mit einem zielgerichtete(re)n Ressourceneinsatz durch klarere Präferenzen in Bezug auf medizinisch-technischer Interventionen¹⁶ bei gleichzeitig verbesserter Qualität der Betreuung aus Sicht der Betroffenen verbunden.

In einem nächsten Schritt benötigt *iplan* als Toolkit verlässliche Praxispartner:innen für die Weiterentwicklung der Inhalte. Es konnten in den Universitätsspitälern Bern und Genf je ein Fachbereich gewonnen werden, um den *iplan* zu implementieren. Mit Hilfe von externer Finanzierung können die entsprechenden Unterlagen übersetzt werden. Gemeinsam mit den Pilotkliniken werden derzeit sinnvolle 'Outcomes' sowie Zeiträume für die qualitative und quantitative Auswertung definiert. Der Prozess der Implementierung wird vom *iplan*-Entwicklungs- und Projektteam begleitet und durch die institutionsinternen Palliative-Care-Konsiliardienste unterstützt.

¹⁰ Patientenverfügung | FMH

¹¹ Basisdokumentation-Betreuungsplan (palliativebern.ch)

¹² ebd.

¹³ Dokumente – iplan (iplan-care.ch)

¹⁴ CTU-Grant Inselspital (9/2019 – 08/2021): Development of a prognostic model for identifying critically ill patients in need of PC using electronic health record-based triggers ("e-triggers"); (CHF 78'586, Evchmüller, Lead: Lüthi)

¹⁵ <u>Laufende Projekte - Palliativzentrum (insel.ch)</u>

¹⁶ Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, et al. *Arch Intern Med.* 2009;169(5):480–488.



Einen Prozess zu erneuern und anders zu strukturieren, auch wenn bestimmte Inhalte davon bereits bekannt sind, ist stets mit einer Investition verbunden. Wir sind jedoch überzeugt, dass ein gemeinschaftliches Werk aller Beteiligten notwendig ist, damit der Prozess der Vorausplanung gemäss den Wünschen und Werten der *Expert:in für das Leben mit einer Erkrankung* (Patient:in) und den Möglichkeiten und Fähigkeiten der *Expert:in für die Krankheit* (Fachperson) umgesetzt werden kann.



