

Hospice Ticino

Hospice Ticino ist ein Home-care-Programm der palliativen Behandlung von terminal kranken Menschen. Es verbindet ambulante und stationäre Dienste zum Wohle des Patienten. Es gibt aber auch Hürden zu überwinden, damit ein konstruktives Miteinander entstehen kann.

Hospice Ticino est un programme de soins à domicile pour le traitement palliatif de patients en phase terminale. Il associe des soins ambulants et des soins stationnaires au bénéfice d'un mieux-être du patient. Les obstacles à surmonter sont nombreux, le but est de parvenir à une collaboration constructive des intervenants.

Hans Neuenschwander

Referat am Aroser Fortbildungskurs 2004

Zunahme chronischer Leiden infolge der modernen Medizin

«Die moderne Medizin hat so enorme Fortschritte gemacht, dass es heute kaum mehr gesunde Menschen gibt» (A. Huxley). Damit ist unter anderem gemeint, dass die Medizin heute imstande ist, akute Krankheiten zu heilen, vor allem aber akute tödliche in chronische degenerative Krankheiten zu verwandeln. «Gesund sein» heisst deshalb heute, mehr denn je, nicht nur einfach «nicht krank sein». Gesund sein heisst auch und vor allem, mit der (degenerativen) Krankheit «gesund» umzugehen. Dieses Selbstverständnis ist in der Hausarztmedizin viel ausgepräg-

ter als in der Zentrumsmedizin. Dadurch entsteht ein Spannungsfeld zwischen Spitex und Spitin. Die beiden Pole unterscheiden sich in verschiedenen Bereichen wie zum Beispiel bei den Erwartungen, Ressourcen, technischen Möglichkeiten, beim Wissen, aber auch in grundsätzlich philosophischen und ethischen Fragen.

Die Würde des Menschen liegt in der Wahl (Max Frisch)

In der Annahme, der Tessiner Max Frisch habe recht: Inwieweit hat der Mensch tatsächlich die Wahl? Oder besser: Welche Faktoren schränken sie ein und welche sind mit vernünftigen Mitteln beeinflussbar?

70% der Krebspatienten sterben – und leben – die letzten Tage bis zu ihrer irdischen Endstation im Spital. Ebenso viele möchten bei freier Wahl zu Hause bleiben. Die freie Wahl wird durch die quantitative und qualitative Offerte entscheidend beeinflusst. Es braucht nicht nur die Offerte. Die potentiellen Benützer müssen deren Möglichkeiten und Grenzen auch kennen.

Die Leistung folgt dem Patienten

Das Tessiner Modell beruht auf dem Prinzip, dass die Leistung dem Patienten folgen soll und nicht der Patient der Leistung. Qualitative Palliative Care muss also überall angeboten werden: Zu Hause, in den Spitälern, in den Krankenhäusern und schliesslich in Form einer spezifischen Institution im Sinne eines Hospizes (Abb. 1).

Es wird verschiedenen Grundprinzipien Rechnung getragen:

- Die Qualität soll standardisiert sein und modernen Ansprüchen genügen.

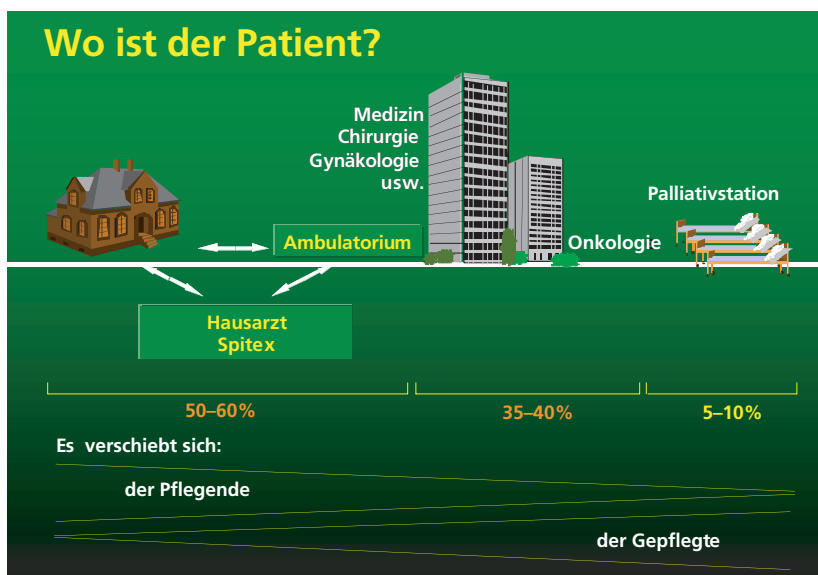


Abbildung 1. Der Iter des Patienten.

- Es sollen nicht primär neue Dienste und Stellen geschaffen werden, viel mehr sollen die bestehenden Ressourcen genutzt und befähigt werden.
- In diesem Sinne soll das Angebot möglichst geringe Kosten verursachen, oder, auf mittlere bis längere Frist, sogar Kosten senken helfen.
- Die bestehenden Angebote haben einen Dienstleistungs- und einen Ausbildungsauftrag.
- Die Kontinuität der angebotenen Betreuung soll, unabhängig vom Pflege-/Aufenthaltort des Benützers, gewährleistet sein.
- Es folgt, dass der Vernetzung der Dienste höchste Priorität gegeben wird.

Hospice Ticino

Geschichte

Die ersten Schritte des Hospice-Programms im Tessin wurden 1990 im Mendrisiotto gemacht. Sie gingen vom Kantonalen Onkologischen Dienst (heute IOSI = Istituto Oncologico della Svizzera Italiana) aus. Die Zusammenarbeit mit dem IOSI ist bis heute sehr eng geblieben. Die Kantonale Krebsliga hatte von Anfang an eine wichtige Rolle. Sie deckte die sozialen Bereiche der Patientenbedürfnisse ab und war namhaft beteiligt bei der Öffnung und Beschaffung der finanziellen Ressourcen. Ihr ist es unter anderem zu verdanken, dass Hospice seitens des Staates früh Glaubhaftigkeit, Kredit und Unterstützung erhielt. 1991 wurde Hospice Lugano gegründet und schliesslich im Jahr 2000 der kantonale Hospice-Verein (Associazione Hospice Ticino), welcher die nunmehr fünf Hospice-Antennen (Mendrisio, Lugano/Malcantone, Locarno, Bellinzona/Valli und Hospice Pediatrico) koordiniert.

Ebenfalls 2000 wurde Hospice vom Kanton als subsidiäre Unterstützungsorganisation zu Spitex anerkannt. Damit wurde die Grundvoraussetzung zum Zugang zu Staats- bzw. Gemeindesubventionen geschaffen.

Ziel und Zweck

Hospice wendet die ethischen Prinzipien der (Palliativ-)Medizin an. Das Hauptaugenmerk gilt der Erhaltung der Selbständigkeit und der Selbstbestimmung.

Kernpunkte

- Umfassende Betreuung unter Einbezug der Familie und des sozialen Netzes;
- Koordination der beteiligten Ressourcen und Figuren mit dem Ziel der Vermeidung von Komplikationen und Hospitalisationen;
- ermöglichen, dass der Patient seine Restzeit in

- einer Umgebung verbringen darf, die auf seine individuellen Bedürfnisse eingehen kann;
- Unterstützung der Angehörigen in ihrer Doppelrolle;
- Garantie von Kontinuität im Falle von Hospitalisationen durch engen Kontakt mit den Spital- equipen;
- psychosoziale Unterstützung der Pflegeeinheit (Abb. 2);
- Unterstützung von Pflegeeinheit und Pflegegruppe in der Trauerphase;
- Optimierung der Kontakte mit den Hausärzten;
- Angebot einer kontinuierlichen Weiter- und Fortbildung in Palliativmedizin.

Organisation

Das Hospice-Programm im Tessin ist nicht eine neue Struktur, welche die Betreuung der schwer Kranken zu Hause übernimmt. Es ist vielmehr eine Organisation, welche die bestehenden Offerten koordiniert und integriert.

Im Zentrum steht der Patient mit seiner Familie, die Pflegeeinheit (Abb. 2). Dieser Patient wird zu Hause von den «primary caregivers» wie dem Hausarzt, den Spitexdiensten und den Sozialdiensten betreut. Diese «Frontkämpfer» werden unterstützt von Hospice. So steht dem Hausarzt ein Spezialist (Spezialausbildung in Palliativmedizin) zur Verfügung für Fragen, Konsilien und zur Abdeckung von Ferienabwesenheiten. Parallel dazu hat auch die Spitexschwester ihre Konsiliarin, eine Pflegende mit Ausbildung in Onkologie und Palliativmedizin. Als Koordinatorin ist sie die wichtigste Figur der Organisation. Bei ihr laufen die Fäden zusammen und auseinander. Sie nimmt ausserdem Ressourcen- und Bedürfnisabklärungen vor, koordiniert die Formulie-

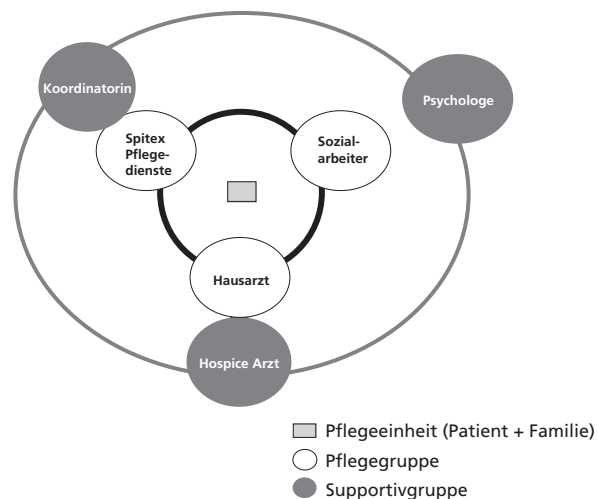


Abbildung 2. Organisationsschema Hospice.

nung von Betreuungs- und Rehabilitationszielen und organisiert die Massnahmen, welche zur Erreichung dieser Ziele erforderlich sind. Viele Fragen, die an sie gestellt werden, kann sie selber lösen, für andere vermittelt und organisiert sie die entsprechenden Quellen.

Hospice garantiert der Pflegeeinheit und der Pflegegruppe eine Erreichbarkeit rund um die Uhr während 7/7 Tagen.

Palliativmedizinischer Konsiliardienst

Der palliativmedizinische Konsiliardienst der Tessiner Spitäler wurde 1996 ins Leben gerufen. Er ist in das IOSI integriert. Er erbringt seine Dienstleistung in Form von Konsilien, von Ausbildung (ad hoc und strukturiert). Er entwickelt und verbreitet palliativmedizinische Standards in den öffentlichen Spitälern. Besonders eng sind der Austausch und die Zusammenarbeit mit dem Hospice-Programm, in der Absicht, die Kontinuität bei Spitalein- und -austritten zu gewähren (Prinzip der kommunizierenden Gefässe, Abb. 3). Der PM-Dienst ist aus Ärzten und Pflegenden zusammengesetzt: 3 Ärzte (190%) und 4 Pflegenden (200%). Er tritt immer als berufsgemischtes Zweierteam auf.

Betteneinheit

Nicht selten wird der palliativmedizinische Konsiliardienst mit Patienten konfrontiert, welche komplexe Probleme aufweisen, die von den «normalen» Ressourcen einer Spitalabteilung im Routinebetrieb

nicht adäquat angegangen werden können. Der Kantonale Spitalverband (EOC) hat sich deshalb entschlossen, zwei kleine palliative Betteneinheiten zu eröffnen. Die erste Einheit wurde im September 2003 eröffnet. Sie ist in Bellinzona ins Onkologische Institut integriert, da es aus ökonomischen und ergonomischen Gründen nicht sinnvoll ist, 4 Betten separat zu betreiben. Wichtig ist aber das Prinzip «keine Warteliste» (Abb. 3). Das bedeutet, dass die Triage für diese Betten vom palliativmedizinischen Dienst aufgrund eines Konsiliums vorgenommen wird. Dies hilft einerseits, dass diese Betten den wirklich komplexen Fällen zu gute kommen, und dass andererseits «normalen» Abteilungen nicht alle Palliativpatienten (und damit Ausbildungsmöglichkeiten am Krankenbett) entzogen werden. Ende 2004 wird in Lugano (Sottoceneri) eine analoge Minibetteneinheit eröffnet werden. Diese wird in die Innere Medizin integriert werden.

Ist- und Sollzustand

Beim bestehenden Angebot, welches die Heimpflege und die Spitalpflege palliativ abdeckt, gibt es immer wieder Kranke, die dauernd zwischen Spital und zu Hause hin- und herpendeln. Andere sind oder bleiben im Akutspital, weil die sozialen Ressourcen zu Hause für eine angemessene Pflege und Betreuung nicht ausreichen.

Aufgrund einer externen Studie, welche im Frühjahr 2003 abgeschlossen wurde und der Regierung zur Vernehmlassung überreicht wurde, sind wir überzeugt, dass es im Tessin noch ein Hospiz mit 8 Betten bräuchte, um die ganze Palette des palliativmedizinischen Angebotes so zu ergänzen, dass keine Patienten mehr zwischen Stuhl und Bank fallen. Es wurde eine Hospizstiftung gegründet, welche diese Bedarfs- und Bedürfnisabklärungen in die Wege geleitet hat und, je nach Antwort der Spitalplanung, auch die Gespräche mit Politikern und Versicherern sowie das Fundraising an die Hand nehmen wird.

Hospice in Zahlen

Anzahl Patienten: Im Hospice-Programm werden gegenwärtig ungefähr 300 Patienten jährlich betreut. Die Tendenz ist stark steigend, da die Programme von Locarno und Bellinzona erst seit zwei Jahren aktiv sind. Im Hospice-Programm von Lugano allein werden gegenwärtig zwischen 130 und 150 Patienten pro Jahr betreut; zu einem gegebenen Zeitpunkt jeweils zwischen 30 und 35 Patienten. Die mittlere Überlebenszeit beträgt je nach Jahr und nach Einschlusskriterien zwischen 40 und 60 Tage, mit einer breiten Streuung.

Zuweiser: Ungefähr 50% der Patienten werden von den Spitätern (35% Onkologie, 15% andere Abtei-

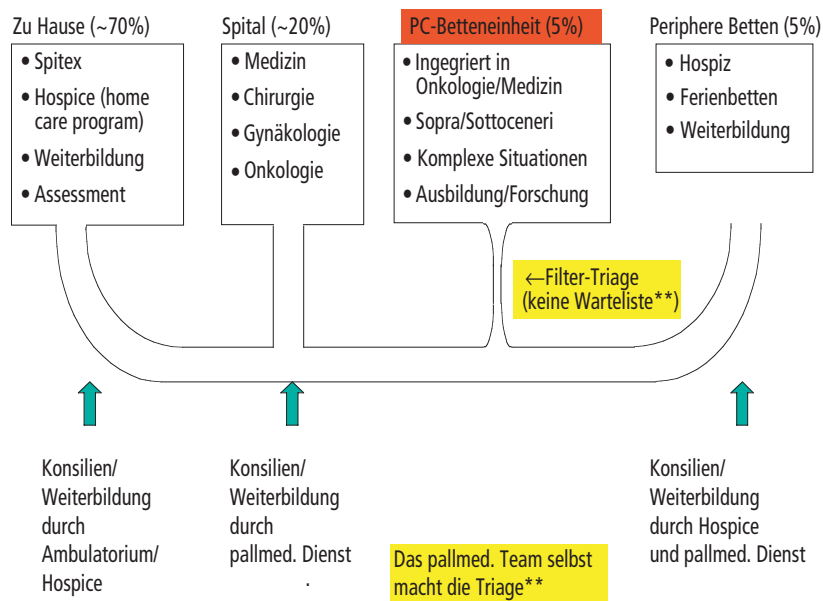


Abbildung 3. Vernetzung der palliativmedizinischen Einrichtungen – kommunizierende Gefässe.

lungen), 25% von den Hausärzten und 25% von anderen Diensten (Spitex, Sozialdienste) oder von Familienmitgliedern zugewiesen. Auch diese Zahlen sind, je nach Alter der einzelnen Programme und lokaler Situation, im Fluss.

Budget: Hospice Tessin hat ein Budget in der Gröszenordnung von 900 000 Franken/Jahr. Davon werden rund 600 000.– Franken vom Staat, respektive den Gemeinden (zu 80%) abgedeckt. Der Rest ergibt sich aus Spenden.

Personal: 1 Administratorin 30%, 1 kantonale Koordinatorin 40%, 6 Pflegende 360%, 1 Musiktherapeutin 20%, 4 Ärzte 150%

Diskussion

Vorteile

■ Das integrative Modell ist preisgünstig. Es schafft nicht primär neue Ressourcen, sondern koordiniert die Bestehenden, auch mit dem Ziel, diese durch dauernde Weiterbildung ad hoc qualitativ zu implementieren.

■ Hospice ist ein ideales «Transportmittel» zur kontinuierlichen Fortbildung am Krankenbett.

■ Wir glauben, dass der gesellschaftspolitische Aspekt, d.h. die Möglichkeit, ein Solidaritätserlebnis zu haben, auf die Länge einen günstigen Effekt haben wird.

■ Die Hausärzte, welche oft ein Teil der Biographie der Patienten sind, werden nicht ausgeschlossen, sondern eingebunden.

■ Die Hospice-Gruppe hat die Möglichkeit, dank der Vernetzung mit dem palliativmedizinischen Dienst als Verbindungsglied zwischen Spitex und Spitex zu fungieren. Dadurch wird die Kontinuität in der Betreuung vereinheitlicht und verbessert.

Nachteile – Probleme

■ Mit den *Ärzten*: Nachdem sie den Patienten während zwei drei Jahren nicht mehr betreut haben, werden sie plötzlich aufgerufen, die «Knochenarbeit» zu machen. Hie und da fühlen sie sich eingeengt und kontrolliert von den Vorschlägen von Hospice. Sie sagen das aber sehr oft nicht direkt, sondern über den Umweg eines passiven Widerstands, oder zumindest durch Verzögerungen. Letztlich machen sie dann zähneknirschend doch mit.

■ Mit den *Pflegenden*: Diese sind oft selektioniert als «Einzelkämpfer». Die berufsspezifischen Probleme sind ähnlich denjenigen der Hausärzte.

■ Es gibt viele Zonen der *Kompetenzüberlagerungen*, welche zu Konflikten führen können und auch führen. Daher ist eine transparente und forcierte Dauerkommunikation besonders wichtig.

■ Für die *Hospice-Leute*: Der «Apparat» ist, vor allem in bezug auf Kommunikation, etwas schwerfällig. Oft wäre es einfacher, etwas «selber zu machen» als zu delegieren, unter Einholen eines Konsenses. Das Hospice wird von hochmotivierten Leuten betrieben, welche «die Welt retten wollen». Besonders die Pflegenden haben oft Mühe, individuelle Opfer zu bringen zu Gunsten eines Ganzen. Die Hospice-Gruppe hat das Gefühl, sie müsse, als Preis für die vernetzte Zusammenarbeit, Abstriche machen in der Qualität der geleisteten Pflege und Therapie.

■ *Finanzen*: Hospice entstand aufgrund von Privatinitiativen. Die Ausbreitung war zentripetal und deshalb nicht primär vom Staat anerkannt. Die finanzielle Unterstützung seitens des Staates und/oder der Versicherungen ist deshalb zu erkämpfen.

Forderungen der Hausärzte an die Spitalärzte

- Wenn ich einen Patienten einweise, dann nehmt ihn bitte.
- Bezieht mich ein in die Formulierung des Behandlungs- und Rehabilitationsziels.
- Ich möchte eine niederschwellige Anlaufstelle, welche ausserdem Kontinuität garantiert.
- Berücksichtigt, dass ich Teil der Biographie des Patienten bin.
- Ich möchte – früh – in die Entlassungsplanung mit einbezogen werden.
- Ich möchte eine quantitative und qualitative Prognose.
- Ich möchte ein Klima der Zusammenarbeit, in welchem es mir leicht fällt, meine Meinung zu äussern.

Forderungen der Spitalärzte und Hospice-Ärzte an die Hausärzte

- Ich möchte die Bereitschaft des Hausarztes, im Netz zusammenzuarbeiten, keinen passiven Widerstand.
- Ich möchte, dass der Hausarzt seine jahrelange Kenntnis der Patientenbiographie einbringt.
- Ich möchte, dass der Hausarzt «nicht beleidigbar» ist.
- Ich möchte, dass der Hausarzt Feedbacks gibt.
- Ich möchte, dass sich der Hausarzt helfen lässt in Therapie und vor allem in Prävention von Symptomen.
- Ich möchte ein Klima der Zusammenarbeit, in welchem es mir leicht fällt, meine Meinung zu äussern.

Dr. med. Hans Neuenschwander
Leitender Arzt Hospice Ticino
Via Trevano 62
CH-6900 Lugano