

Advance Care Planning und seine Bedeutung in der Hausarztpraxis: Wie gehen Schweizer Hausärzte vor? Ergebnisse einer qualitativen Untersuchung

Hans-Ruedi Banderet^a, Corinna Jung^b, Ina Otte^b, Heike Gudat^c, Klaus Bally^a

^a Institut für Hausarztmedizin, Universität Basel; ^b Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel; ^c Hospiz im Park, Arlesheim

Der Schweizerische Nationalfonds hat ein nationales Forschungsprogramm (NFP) zum Thema «Lebensende» lanciert. Während fünf Jahren werden 27 Projekte unterstützt, die sich mit verschiedenen Bereichen des Lebensendes beschäftigen. Im Rahmen dieses NFP wird auch das Projekt von Klaus Bally et al., «Conditions and quality of end-of-life care in Switzerland – the role of GPs», gefördert. Im Mai 2012 wurde die dreijährige Arbeit begonnen. Im Fokus steht insbesondere die Rolle der Hausärzte bei der Versorgung am Lebensende. Das Forschungsteam setzt sich aus Mitgliedern des Instituts für Hausarztmedizin Basel, des Hospiz im Park, Arlesheim, des Schweizerischen Tropen- und Public-Health-Instituts Basel und des Instituts für Bio- und Medizinethik der Universität Basel zusammen. Kernstück ist eine landesweite quantitative Befragung der Schweizer Hausärzte, die Anfang 2014 versendet wurde. Um möglichst alle relevanten Fragen im Zusammenhang mit der Versorgung am Lebensende erfassen zu können, wurden im Vorfeld mit qualitativen Interviews 23 Hausärzte befragt. Hier werden die wichtigsten Erkenntnisse bezüglich Advance Care Planning (ACP) dargestellt: Was verstehen die Hausärzte unter ACP und wie setzen sie es im Praxisalltag um?

Definition des Advance Care Planning (ACP)

Die vorausschauende Betreuungsplanung ist ein freiwilliger Diskussionsprozess zwischen Patienten am Lebensende und dem Betreuungsteam. Falls der Patient es wünscht, kann er Familienangehörige und Freunde einbeziehen. Mit seinem Einverständnis sollen die Diskussionsergebnisse dokumentiert, regelmässig auf ihre künftige Gültigkeit überprüft und an die wichtigsten Betreuungspersonen übermittelt werden. Folgende Punkte sollen bei einem ACP diskutiert werden: Die Sorgen und Wünsche des Patienten, seine Wertvorstellungen, sein Krankheitsverständnis sowie seine Präferenzen für Betreuung und Behandlung [1].

Ein Blick in die Fachliteratur

ACP ist ein Planungsinstrument, das bereits in den 70er Jahren beschrieben wurde. 2006 formulierte die Forschergruppe um Luc Deliens Guidelines zuhanden der belgischen Hausärzte zur Gesprächsführung mit terminalkranken Menschen, die zu Hause sterben wollen. Diese Empfehlungen basieren auf Erkenntnissen aus der Literatur, auf Patienten- und Angehörigenbefragun-

gen sowie auf Expertenmeinungen [2]. Auch bei hospitalisierten Patienten wird ACP positiv bewertet. Eine australische Studie konnte zeigen, dass dank einer vorausschauenden Betreuungsplanung die individuellen Vorstellungen der Patienten erfüllt werden, die Familienmitglieder weniger unter Stress und Depression leiden und die Hospitalisation entspannter erlebt wird [3]. Oft ist es aber nicht einfach, eine Planungsdiskussion zu eröffnen. Hinderungsgründe sind die oft fehlende Bereitschaft der Familienangehörigen, sich auf eine Planung einzulassen, die passive Erwartung des Patienten, dass Familienmitglieder oder Gott wohl die richtige Entscheidung treffen würden, und die grosse Unsicherheit aller Beteiligten bezüglich Krankheitsverlauf und Prognose. Die Autoren Sharp et al. plädieren deshalb für ein Recht des Patienten auf eine Diskussion der ACP, sehen es aber nicht als Pflicht des betreuenden Hausarztes, mit den Patienten solche Diskussionen gegen deren Willen zu führen [4].

Interpretation des ACP durch Hausärzte

In den Interviews mit Schweizer Hausärzten wurde angesprochen, dass ein ACP mit Patienten zu demjenigen Zeitpunkt unternommen werden soll, an dem deren Lebensende absehbar ist oder an dem die geistigen und körperlichen Kräfte zu schwinden drohen. Dies gelte für Kranke mit einem terminalen Krebsleiden, Organversagen oder einer degenerativen neurologischen Erkrankung; bei den letzten zwei Patientengruppen ist lediglich die prognostische Unsicherheit grösser. Eine Minderheit von Patienten, berichten die Ärzte, lehnt eine vorausschauende Planung ab. Hier lohnt es sich, nachzuhaken und nach Gründen zu suchen. Alternativ schlagen sie vor, den Patienten zu bitten, eine Person zu benennen, die an seiner Stelle Entscheidungen treffen kann. Wenn keine Vertretung möglich ist, sollte der Hausarzt die alleinige Kompetenz für Entscheidungen übernehmen.

Eine gemeinsame Haltung aushandeln

Einige Kollegen empfehlen, dass der Patient und, falls vom Patienten gewünscht, auch Familienangehörige sowie der Hausarzt in wiederholten Gesprächen nach einer gemeinsamen Haltung suchen. Gesprächsgegenstände sind die Sorgen und Ängste des Patienten, seine Wünsche und Präferenzen sowie seine Werte und Einstellung. Es ist bedeutungsvoll, so eine befragte Ärztin, über Ressourcen und Stärken der Kranken zu sprechen.

Die Autoren haben keine finanzielle Unterstützung und keine Interessenkonflikte im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.

Ihr ist es ein Anliegen, dass diese Menschen sich stärker auf das Leben fokussieren können und weniger auf ihre Erkrankung. Sie versucht, eine Balance herzustellen zwischen dem aktuellen Leiden und der Erinnerung an glückliche Momente aus dem Leben.

Weitere Absprachen betreffen die Klärung der therapeutischen Richtung, die Intensität der technischen Massnahmen inklusive der kardiopulmonalen Reanimation sowie die Frage nach dem gewünschten Pflege- und Sterbeort. Manche Kollegen sind der Meinung, dass aus diesen Gesprächen Handlungsrichtlinien hervorgehen können, falls der Patient entscheidungsunfähig werden sollte. Werden diese Richtlinien präzise für eine definierte Situation formuliert und schriftlich festgelegt, sind sie rechtlich bindend [1].

Einige Interviewte halten fest, dass viele Menschen Mühe haben, Entscheide zu treffen, unsicher sind oder getroffene Entscheide wieder umstossen. Sie halten diese Ambivalenz für legitim. Die Planung wird dadurch allerdings oft erheblich erschwert. Für einige Hausärzte ist ACP ein hilfreiches Kommunikationsmittel, um das Gespräch am Lebensende in Gang zu halten. Auch sie betonen, dass für jeden Entscheidungsschritt eine Bestätigung beim Patienten eingeholt werden soll. Dies stelle einen grossen Anspruch an die Flexibilität der Betreuenden.

Betreuungsnetz

Ist aus diesem Prozess zwischen Patient und Hausarzt eine gemeinsame Haltung gewonnen, soll diese für das Betreuungsteam als Leitlinie dienen. Ein Betreuungsteam kann mehrere Mitglieder umfassen wie Spitex-Mitarbeitende, Familienmitglieder, Freunde, Spezialärzte, Physiotherapeuten und Seelsorger. Der Patient hält selbst fest, wer aus seiner Familie und seinem Bekanntenkreis Vertrauensperson ist. Der Hausarzt soll den Patienten dabei unterstützen und wachsam sein, dass sich nicht unwillkommene Helfer einmischen, die sich aufspielen oder eigene Interessen verfolgen wollen. Ein Kollege bezeichnet solch unliebsame Personen als Parasiten. Er ist der Ansicht, dass der Hausarzt sich als Kopf und Koordinator des Betreuungsnetzes verstehen soll. Er übernimmt Verantwortung für die einzelnen Mitarbeitenden in dem Sinn, dass er ihre Anstrengung unterstützt, sie zum Mitdenken anhält und darauf achtet, dass sich diese Menschen nicht überanstrengen. Ein grosses Betreuungsteam und die damit verbundene intensive Betreuung führen fast zu einer «Hospitalisation zu Hause».

Die meisten Befragten sind sich einig: Teamwork ist essentiell wichtig, weil es alle entlastet. Sie erachten die gegliederte Begleitung eines Patienten am Lebensende als gemeinsame Leistung aller Beteiligten. Ein systemisch denkender Hausarzt unter den Interviewpartnern hat ein eigenes Palliativdossier mit verschiedenen Kommunikationsmöglichkeiten kreiert, denn die Informationen müssen innerhalb des Betreuungsnetzes zirkulieren, damit eine Zusammenarbeit möglich wird. Es ist eine wichtige, arbeitsintensive hausärztliche Aufgabe, die nötigen Informationen aufzubereiten und in Umlauf zu bringen. Eine zeitgerechte Benachrichtigung bezeugt Respekt für die Mitarbeitenden und wirkt moti-

vierend. Notfälle sollen wenn immer möglich antizipiert werden. Der Hausarzt ist im Idealfall erreichbar; in seiner Abwesenheit ermöglicht eine Dokumentation beim Patienten eine rasche Information des Notfallarztes. Eine ausreichende Reservemedikation zuhanden des Patienten soll vor Ort bereitgestellt werden.

Nach dem Tod des Patienten

Ein interviewter Hausarzt macht sich zur Regel, nach dem Tod eines Patienten die Betreuenden nochmals zusammenzubringen, um eine Art Debriefing zu leisten. Er würdigt und verdankt die geleistete Arbeit, spricht über Unsicherheit und Zweifel, die sich bei allen Beteiligten immer einstellen, und er äussert sich zum Gedanken, dass eine Sterbebegleitung auch eine Vorbereitung auf den eigenen Tod darstellt. Er kümmert sich um die Familienangehörigen, sorgt sich um ihr Gleichgewicht und fragt nach Schuldgefühlen, die nach seiner Erfahrung viele Hinterbliebene belasten.

Ausblick

In dieser qualitativen Studie gewähren einige Hausärzte Einblick in ihre Arbeit mit terminal kranken Menschen. Sie illustrieren, wie sie ACP in konstruktiver Weise im hausärztlichen Umfeld einsetzen. ACP kann helfen, ein würdiges Sterben zu ermöglichen, oder wie Hermann Hesse in «Stufen» formuliert «... uns neuen Räumen jung entgegensehenden» [5]. Es ist zu hoffen, dass die quantitative Befragung von 2000 Schweizer Hausärzten mittels Fragebogen unsere bisherigen Befunde bestätigen und auf eine valide Basis stellen wird.

Fazit

- Advance Care Planning (ACP) ist in den Händen von Hausärzten ein wertvolles Instrument in der komplexen Betreuung von Menschen am Lebensende.
- Ein ACP soll bei Kranken unternommen werden, deren Lebensende absehbar ist oder deren geistige und körperliche Kräfte zu schwinden drohen.
- Kernstück des ACP ist das Aushandeln einer gemeinsamen Haltung zwischen Patient und Hausarzt.
- Das Knüpfen eines Betreuungsnetzes ist von zentraler Bedeutung.
- Es ist bedeutungsvoll, Menschen am Lebensende zu helfen, sich stärker auf das Leben und weniger auf ihre Erkrankung zu fokussieren.

Korrespondenz:

Dr. med. Hans-Ruedi Banderet
Spezialarzt FMH für Innere Medizin
Institut für Hausarztmedizin – IHAMB
Universität Basel, Burgfelderstrasse 9
CH-4055 Basel

[Hansruedi.Banderet\[at\]unibas.ch](mailto:Hansruedi.Banderet[at]unibas.ch)

Literatur

Die Literaturliste finden Sie unter www.medicalforum.ch.