



Lay Summary

Conditions and quality of community-based end-of-life care – the role of GPs

Project team

Dr. Klaus Bally
Dr. Heike Gudat
Dr. Hans-Ruedi Banderet
Prof. Dr. Elisabeth Zemp
Prof. Dr. Bernice Elger
Prof. Dr. Brigitte Liebig
Prof. Dr. Peter Tschudi
Prof. Dr. Thomas Rosemann
Dr. Dr. Dagmar Haller-Hester
Dr. Corinna Jung
PhD Ina Otte
PhD Stéphanie Giezendanner

Contact adress

Dr. med. Klaus Bally
Facharzt für Allgemeine Medizin FMH
Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel | uniham-bb
Kantonsspital Baselland, Rheinstrasse 26, 4410 Liestal
Tel.: 061/925 20 75 Fax: 061/925 28 04
e-mail: klaus.bally@unibas.ch

Basel, May 1, 2016

Die Betreuungsqualität am Lebensende aus Sicht der Hausärzte und -ärztinnen sowie der Angehörigen (NFP 406740_139341)

1. Hintergrund

Die Bevölkerungsentwicklung und verbesserte medizinische Behandlungsmöglichkeiten führen dazu, dass immer mehr Menschen nach einer oftmals langdauernden Erkrankung versterben. In weniger als der Hälfte aller Fälle ist ein Tumorleiden die Todesursache. Chronische Herz- und Lungenerkrankungen sowie die für unsere Zivilgesellschaft typischen Alterserkrankungen wie Diabetes, Osteoporose und Demenz nehmen an Bedeutung zu. In der Zeit der fortschreitenden oder chronischen Erkrankung sind die Patienten auf eine umfassende medizinische, psychologische, soziale und häufig auch spirituelle Unterstützung angewiesen. Diese multidimensionale Begleitung wird unter dem Oberbegriff Palliative Care zusammengefasst. Palliative Care ist eine auf die Lebensqualität ausgerichtete und vorausschauende Betreuung, oftmals unter Einbezug der Angehörigen. Sie gehört zu den ganz zentralen Aufgaben von Hausärztinnen und -ärzten. Weit über zwei Drittel aller Individuen benötigen in den Monaten und Jahren ihrer schweren Erkrankung keine spezialisierte Palliative Care und können hausärztlich betreut werden. Selbstverständlich sind aber die Patienten und ihre Hausärzte auf ein entsprechend qualifiziertes Versorgungsnetz (wie z.B. Spitex, Hauspflege, regionales Spital) angewiesen.

2. Ziele des Projektes

Die palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen wurden in den vergangenen Jahren ausgebaut; die Bevölkerung wurde für das Angebot der Palliative Care sensibilisiert und an den Universitäten wurden Curricula geschaffen mit dem Ziel, zukünftige Ärzte besser für Ihre Tätigkeit im Rahmen der Betreuung von schwer kranken Menschen am Lebensende vorzubereiten. Allerdings ist es bisher nicht bekannt, wie Hausärzte, die mit ihnen zusammenarbeitenden Pflegefachpersonen, Patienten und deren Angehörige die Versorgungsstrukturen wahrnehmen. Auch weiss man bis heute nicht, ob praktizierende Hausärzte ihre eigene Aus- und Weiterbildung auf dem Gebiet der Palliative Care als ausreichend betrachten und wo aus ihrer Sicht Lücken und Hindernisse bestehen für eine den Bedürfnissen der Patienten gerecht werdende Betreuung.

Ziel des vorliegenden Projektes war es daher, vor allem aus dem Blickwinkel der Hausärzte, aber auch demjenigen von Patienten selbst, ihren Angehörigen und von Pflegenden, die mit Hausärzten zusammenarbeiten, in Erfahrung zu bringen,

- wie sie die palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen in der ganzen Schweiz wahrnehmen.
- in welchen Bereichen offensichtlich Lücken in der Palliative Care bestehen.
- ob wegen unzureichender Versorgungsmöglichkeiten im häuslichen Umfeld Spitaleinweisungen am Lebensende vorgenommen werden müssen.



- in wieweit Hausärzte Unterstützungsangebote auch aus dem Bereich der spezialisierten Palliative Care wahrnehmen.
- ob die Finanzierung der Palliative Care im weitesten Sinn befriedigend ist und ob Patienten und deren Angehörige ausreichend über Finanzierungs- und Unterstützungsangebote informiert sind.
- wie die Zusammenarbeit unter den einzelnen Akteuren funktioniert.
- ob Hausärzte der Ansicht sind, dass sie an der Universität und in der Zeit ihrer Weiterbildung am Spital ausreichend für ihre spätere Tätigkeit in Palliative Care ausgebildet wurden.
- ob für Hausärzte in diesem Bereich befriedigende Fortbildungsmöglichkeiten während ihrer Praxistätigkeit zur Verfügung stehen.
- welche Gebiete der Palliative Care Hausärzte als wichtig erachten und in welchen dieser Bereiche sie sich kompetent oder aber unsicher fühlen.
- welche Bedeutung Hausärzte Patientenverfügungen beimessen und wie oft sie von Patienten auf Patientenverfügungen angesprochen werden resp. sie selbst ihre Patienten darauf ansprechen.
- wie Hausärzte mit Suizidwünschen ihrer Patienten umgehen.

3. Methode

In einem ersten Schritt erfolgte ein eingehendes Literaturstudium, das die Versorgungsstrukturen, die gesetzlichen Rahmenbedingungen, die Finanzierung und die entsprechenden Lücken in der Schweiz sowie die Verhältnisse in vergleichbaren Gesundheitssystemen Westeuropas und der USA umfasste.

In einem zweiten Schritt wurden Hausärzte aus allen Landesteilen in einem ca. einstündigen, auf einem Interviewleitfaden basierten Gespräch befragt. Bei der Auswahl der Befragten wurde auf die Demographie der Schweizer Hausärzte bezüglich Alter, Geschlecht, Praxisform und Praxisstandort geachtet. Die Versorgungsqualität, die Verfügbarkeit und die zeitlichen Valenzen der Hausärzte sowie deren Kompetenz und Bereitschaft zur Kooperation sind zentrale Elemente und darum wurden auch Direktbetroffene – Patienten selbst wie auch Angehörige – zu diesen Punkten befragt. Zusätzlich fanden in allen drei Landesteilen Fokusgruppengespräche mit Pflegenden statt, um deren Erfahrungen mit der hausärztlichen, palliativmedizinischen Versorgung am Lebensende zu erforschen.

Die Ergebnisse aus diesen verschiedenen Interviews flossen schliesslich in einen grossen Fragebogen ein, welcher in einem dritten Schritt an 2000 in der Schweiz praktizierende Hausärzte gesandt wurde. Diese Erhebung sollte nun quantitative Resultate zu den erwähnten Problemkreisen bringen. Die befragten Hausärzte entsprachen wiederum einem bezüglich Alter, Geschlecht und Sprachregion für die Schweiz repräsentativen Kollektiv; die Adressen wurden der Datei der FMH (Verbindung der Schweizer Ärzte) entnommen.

4. Resultate

30 Hausärzte wurden für ein Interview angefragt; insgesamt 23 haben sich zur Verfügung gestellt, im Rahmen eines ca. einstündigen Gesprächs Rede und Antwort zu stehen. Von insgesamt drei angefragten Patienten, die alle unter einer schweren fortgeschrittenen Erkrankung litten und in einer Palliativsituation waren und sieben angefragten Angehörigen von kürzlich verstorbenen Patienten haben sich alle für ein Gespräch bereit erklärt. In der deutschen, der französischen und der italienischen Schweiz wurde je ein Fokusgruppengespräch mit zehn Pflegenden durchgeführt, wobei darauf geachtet wurde, dass diese Fachpersonen sowohl aus dem stationären wie dem ambulanten Bereich stammten.

An insgesamt 2000 Hausärzte aus allen Landesteilen wurde der Fragebogen verschickt. Sieben Adressaten konnte der Fragebogen nicht zugestellt werden, 100 weitere Hausärzte liessen uns wissen, dass sie nicht mehr praktizierten. Von den verbleibenden 1893 Hausärzten wurden insgesamt 579 Fragebogen vollständig ausgefüllt zurückgeschickt, was einem Rücklauf von 31% entspricht.

Versorgungsstrukturen

Schweizer Hausärzte erachten die palliativmedizinische Betreuung von Menschen am Lebensende mehrheitlich als befriedigend und die Versorgungsstrukturen als ausreichend. Zwei Drittel aller Hausärzte haben die Möglichkeit, in ihrer Region mit einem Hospiz oder einer Spitalabteilung für Palliative Care zusammenzuarbeiten. Dies ist allerdings in ländlichen und Bergregionen deutlich seltener der Fall als in Städten resp. Agglomerationsgemeinden. Ebenfalls zwei Drittel aller Hausärzte haben die Gelegenheit, bei Bedarf bei einem Spezialarzt für Palliative Care einen Rat einzuholen, wobei davon in der französischen und italienischen Schweiz öfter Gebrauch gemacht wird als in der deutschen Schweiz. Befragt zur Qualität der Palliative Care im häuslichen Umfeld erachten sie zwei Drittel der Ärzte in der deutschen Schweiz als befriedigend, während sie in der französischen und der italienischen Schweiz sogar von 75% resp. 85% der antwortenden Ärzte als zufriedenstellend angesehen wird.

Immerhin ein Drittel aller Hausärzte gibt an, dass in ihrem ärztlichen Alltag Patienten am Lebensende häufig von zu Hause in ein Akut- oder Geriatriespital verlegt werden, ein weiteres Drittel berichtet, dass dies gelegentlich vorkomme. Gründe für diese Verlegungen am Lebensende sind Schwierigkeiten bei der Behandlung von belastenden Symptomen, eine Erschöpfung des Betreuungsnetzes oder auch der Wunsch der Angehörigen.

Finanzierung

Die Mehrheit der Antwortenden gibt an, dass eine palliativmedizinische Betreuung am Lebensende vor allem dann mit hohen Kosten verbunden ist, wenn der Patient im häuslichen Umfeld verbleiben möchte. Oft seien die Patienten und deren Angehörige nicht ausreichend über Unterstützungs- und Finanzierungsangebote informiert. Immerhin ein Viertel aller Hausärzte hat es schon erlebt, dass eine Betreuung im häuslichen Umfeld aus finanziellen Gründen beendet werden und der Patient bis zu seinem Tod deswegen im Spital betreut werden musste.

Ein Drittel aller antwortenden Hausärzte in der ganzen Schweiz ist der Überzeugung, dass die oftmals zeitaufwändigen Betreuungs- und Koordinationsaufgaben von Hausärzten mit dem aktuellen Tarif nicht ausreichend honoriert werden; ein weiteres Drittel stimmt dieser Aussage zumindest teilweise zu.

Zusammenarbeit

Die überwiegende Mehrheit der Hausärzte ist der Ansicht, dass die Koordination der Betreuung von Menschen am Lebensende primär eine hausärztliche Aufgabe ist. Allerdings meinen mehr als 50% der weiblichen Befragten, dass ein Spezialarzt die Koordination der medizinischen und pflegerischen Betreuung übernehmen sollte. Hierzu passt auch die Tatsache, dass Ärztinnen und unter ihnen vor allem die jüngeren eher dazu neigen, einen Patienten am Lebensende für die medizinische Behandlung in andere Hände zu übergeben. Als Gründe hierfür werden Zeitmangel, Unvereinbarkeit mit anderen Verpflichtungen und auch die Ansicht, dass andere Fachpersonen für diese Aufgabe geeigneter sind, angegeben.

Die Zusammenarbeit mit den allgemeinen oder spezialisierten Spitex-Diensten wird von den Hausärzten mehrheitlich positiv bewertet.

Unglücklich sind viele Hausärzte über die oftmals unbefriedigende Zusammenarbeit mit den Ärzten im Spital. Insbesondere beklagen Hausärzte, dass sie bei wesentlichen Entscheidungen, die im Spital gefällt würden, nicht entsprechend miteinbezogen würden, obwohl sie die Patienten und deren Wertvorstellungen seit vielen Jahren gut kennen.

Aus-, Weiter- und Fortbildung

Die überwiegende Mehrheit aller Hausärzte meint rückblickend, dass sie während ihrer Ausbildung an der Universität und der anschliessenden Weiterbildungszeit in Kliniken nicht ausreichend für ihre spätere Tätigkeit im Bereich der Palliativmedizin ausgebildet worden sei. Allerdings wird das Fortbildungsangebot im Einzugsgebiet der meisten Hausarztpraxen als befriedigend angesehen.

Das adäquate Erkennen und Behandeln von Schmerzen und anderen belastenden körperlichen Symptomen wird von Hausärzten als eine ganz zentrale Kompetenz angesehen. Darin fühlen sich Schweizer Hausärzte offensichtlich auch sicher. Allerdings meinen die Hausärzte mehrheitlich, dass auch die Fähigkeit, mit schwer kranken Menschen und deren Angehörigen zu kommunizieren, Menschen aus fremden Kulturen am Lebensende zu begleiten, Gespräche zu führen mit Patienten, die einen Sterbe- oder Suizidwunsch äussern oder auch spirituelle Bedürfnisse zu erkennen und darauf einzugehen, ganz wichtige Kompetenzen seien, über die Hausärzte eigentlich verfügen sollten. Während dem sie sich in der Schmerz- und Symptomkontrolle und auch in der kommunikativen Kompetenz sicher fühlen, ist dies in den anderen genannten Gebieten deutlich weniger der Fall.

Patientenverfügungen

Patientenverfügungen werden von Hausärzten als ein wichtiges Instrument im Hinblick auf die Entscheidungsfindung im Falle einer Urteilsunfähigkeit angesehen. Dennoch geben die befragten Hausärzte mehrheitlich an, dass nur ein sehr kleiner Prozentsatz ihrer älteren Patienten eine Patientenverfügung verfasst hat. Auch scheinen mehrheitlich die Patienten ihre Hausärzte auf das Verfassen einer Patientenverfügung anzusprechen und nicht umgekehrt.

Umgang mit Suizidwünschen von Patienten

Obwohl die Schweizerische Bevölkerung eine eher liberale Einstellung zum assistierten Suizid hat, können sich nur 20% der befragten Hausärzte vorstellen, einen Patienten in einer derartigen Situation hauptverantwortlich zu begleiten. Für die Mehrheit der Hausärzte ist der Wunsch eines Patienten nach einem assistierten Suizid mit einer erheblichen emotionalen Belastung verbunden, weswegen Individuen mit einem derartigen Anliegen mehrheitlich an eine Sterbehilfe-Organisation weitergewiesen werden.

5. Bedeutung der Resultate für Wissenschaft und Praxis

Bund und Kantone haben beschlossen, Palliative Care mit der Nationalen Strategie 2010 – 2015 in der Schweiz zu fördern. Eckpfeiler dieser Strategie sind Bestrebungen, die Versorgung von Menschen am Lebensende zu verbessern, eine dafür notwendige Finanzierung sicherzustellen, die Leistungserbringer für ihre Aufgaben adäquat aus-, weiter- und fortzubilden sowie die Forschung auf dem Gebiet der Palliative Care voranzutreiben. In diesem Kontext ist es unabdingbar, von Hausärzten zu erfahren, wo aus ihrer Perspektive Lücken bestehen und wo sie Handlungsbedarf erkennen.

Die wissenschaftliche Bedeutung der vorliegenden Arbeit ist darin zu sehen, dass mit dieser Erhebung aus der Perspektive eines grossen repräsentativen Kollektivs von Hausärzten die palliativmedizinische Versorgungssituation in unserem Land abgebildet werden konnte.

Von praktischer Bedeutung sind die Resultate insofern, als dass

- die Versorgungssituation vor allem in der palliativmedizinischen Grundversorgung, aber auch in der spezialisierten Palliative Care in ländlichen und Bergregionen sicher noch verbessert werden sollte.
- Patienten und Angehörige proaktiver über Unterstützungs- und Finanzierungsangebote informiert werden sollten.
- ein Verbleib im häuslichen Umfeld nicht aufgrund einer unbefriedigenden Finanzierung verunmöglicht werden sollte.
- die Tarifgestaltung derart konzipiert sein muss, dass eine aufwändige hausärztliche Begleitung und Koordination der Betreuung von Patienten am Lebensende adäquat honoriert wird.



- die Zusammenarbeit der verschiedenen Leistungserbringer zu Gunsten der Patienten verbessert werden sollte, wobei insbesondere darauf zu achten ist, dass eine Absprache von Spital- und Hausärzten stattfindet, wenn es um relevante Entscheidungen am Lebensende geht. Gut zugängliche Behandlungspläne zur Verbesserung der koordinierten Betreuung und für eine vorausschauende Planung sind zu schaffen.
- zukünftige Hausärzte schon an den Universitäten, aber auch in ihrer Weiterbildungszeit besser auf ihre spätere Tätigkeit im Bereich der Palliative Care vorbereitet werden sollten. Hierbei ist auf eine Ausbildung nicht nur in den klassischen somatischen Kompetenzen zu achten, sondern auch im Bereich der kommunikativen, sozialen, ethischen und juristischen Kompetenzen.
- die Forschung in diesem Bereich noch intensiviert werden sollte. Hierbei geht es vor allem um die Perspektive der betroffenen Patienten und deren Angehörigen. Auch die Entwicklung von Behandlungsplänen nach Möglichkeit im Rahmen einer E-Health-Strategie ist forschend zu begleiten. Die Bedürfnisse von bisher in der Forschung und Planung unterrepräsentierten Gruppen, wie diejenige der Nichttumorpatienten und der an Demenz erkrankten Individuen, müssen noch detaillierter erfasst werden. Schliesslich gilt es, Voraussetzungen zu schaffen, dass Menschen aus verschiedensten Kulturen an ihrem Lebensende ihren Bedürfnissen entsprechend betreut werden können und dass bei allen Patienten und ihren Angehörigen den spirituellen Bedürfnissen Rechnung getragen wird.