

# Stärken und Schwächen der Betreuungsqualität am Lebensende- die Sicht der Hausärzte

„Conditions and Quality of end-of-life care  
in Switzerland - the role of GPs“

K. Bally

Institut für Hausarztmedizin der  
Universität Basel



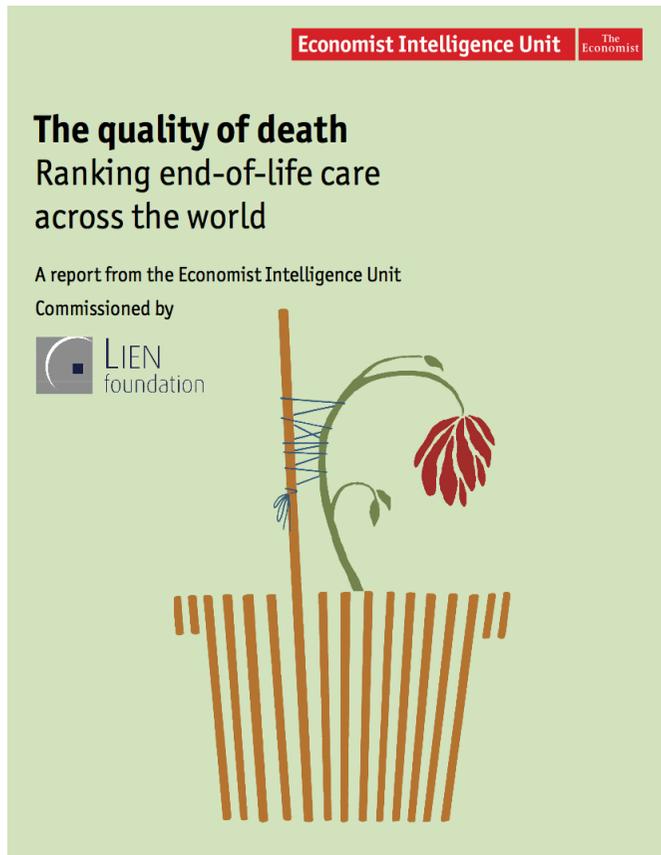
# Zitate zu Palliative Care / end-of-life care

„Natürlich konnten diese hehren Wissenschaftler auch heute wieder nicht zu einer Entscheidung gelangen. Man weiss nicht, wie es weitergehen soll. Mich fragt man nicht. Auf meine Bedürfnisse nimmt man keine Rücksicht, auf meine Wünsche geht man nicht ein.. „

„Das Gespräch zwischen einem, der weiss, dass seine Zeit bald abläuft, und einem, der noch eine unbestimmte Zeit vor sich hat, ist sehr schwierig. Das Gespräch bricht nicht erst mit dem Tod ab, sondern schon vorher. Es fehlt ein sonst stillschweigend vorausgesetztes Grundelement der Gemeinsamkeit. Auf beiden Seiten wird viel Heuchelei verlangt. Darum auch die gequälten Gespräche an den Spitalbetten. Der Weiterlebende ist froh, wenn er wieder draussen ist und der Sterbende versucht einzuschlafen.“



# Qualität der end-of-life care in der Schweiz



1. Basic end-of-life Healthcare Environment (20%)
2. Availability of end-of-life care (25%)
3. Cost of end-of-life care (15%)
4. Quality of end-of-life care (40%)
  - public awareness
  - training availability
  - access to pain killers
  - doctor-patient transparency



# „Conditions and Quality of end-of-life care in Switzerland - the role of GPs“ - Kontext

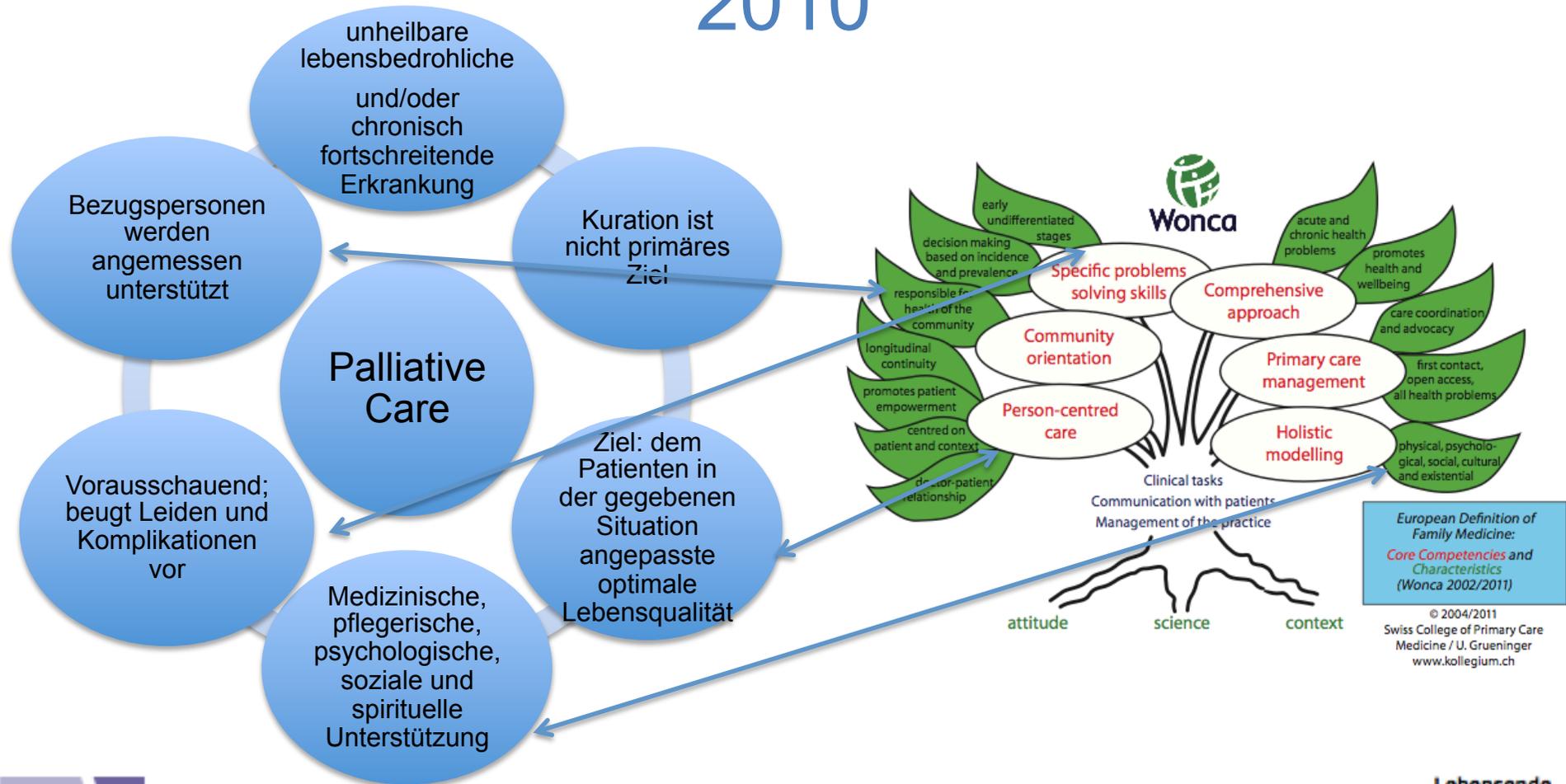
- Bedeutung der Hausarztmedizin für palliativmedizinische Grundversorgung
- Lebenserwartung, demographische Entwicklung  
(2010 17% > 65 Jahre; 2060 28% > 65 Jahre)<sup>1</sup>
- Reformen des Gesundheitswesens  
(Pflegefinanzierung, DRG, Gatekeeping)
- Palliative Care und speziell end-of-life care sind wichtiger Teil der Medizin ohne definierte Standards.
- Palliative Care und speziell end-of-life care sind arbeitsintensiv; erfordern Kompetenz in Kommunikation, Koordination.
- Aus-, Weiter- und Fortbildung sind noch unbefriedigend.

<sup>1</sup> Bundesamt für Statistik (BFS): Sterblichkeit, Todesursachen – Daten und Indikatoren. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html>

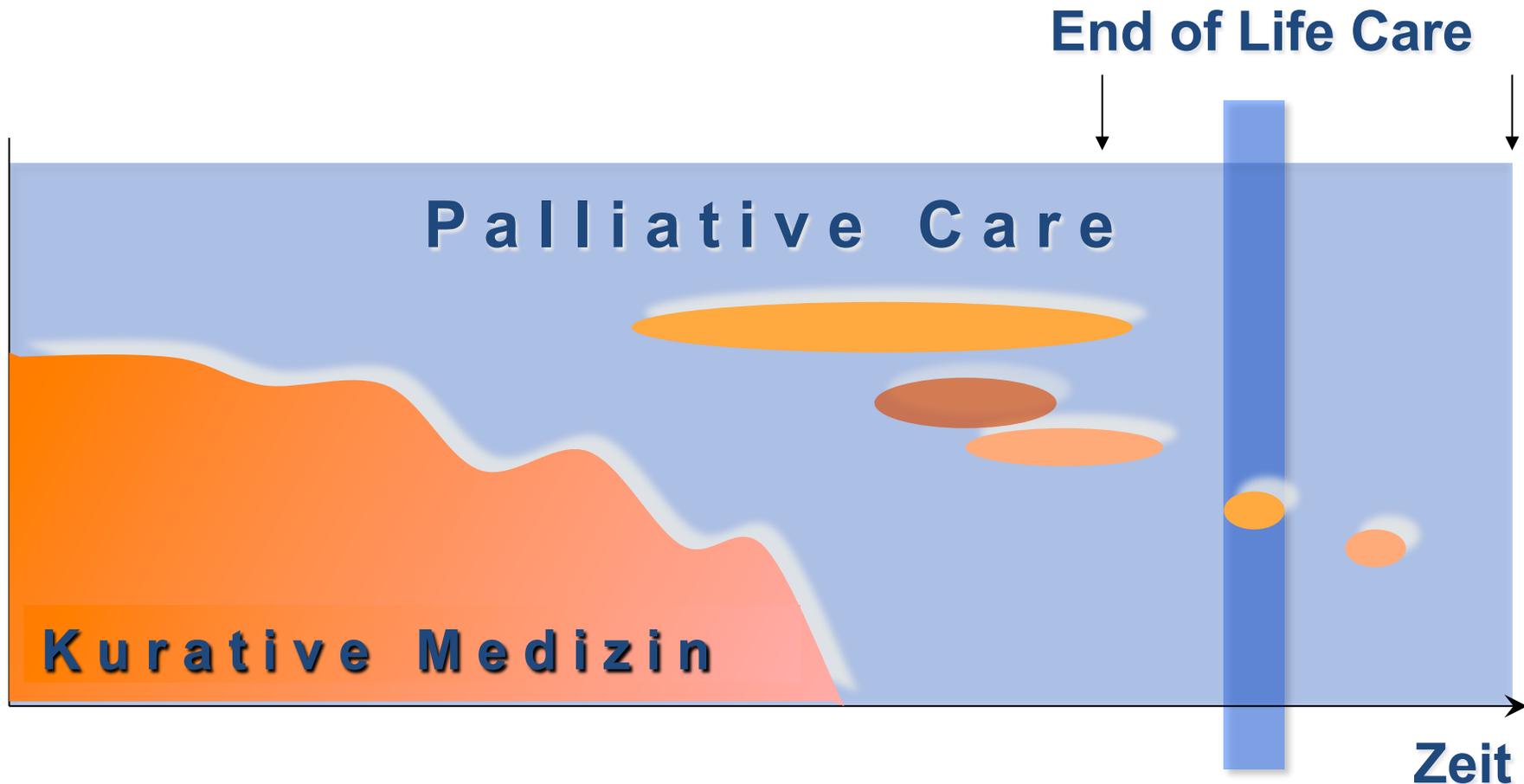


# Was ist Palliative Care?

## „Nationale Leitlinien Palliative Care“ 2010



# Begriffe: Palliative Care – end of-life care



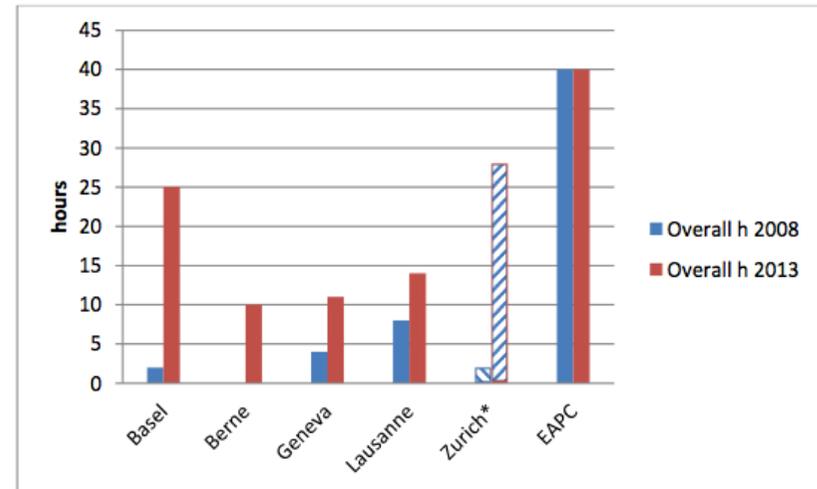
# Dimensionen palliativmedizinischer Kompetenz



Figure 8: EAPC recommendation for the split for the percentages of the palliative care topics covered in medical undergraduate curricula (1)

1. Basics of Palliative Care	5%
2. Pain and symptom management	50%
3. Psychosocial and spiritual aspects	20%
4. Ethical and legal issues	5%
5. Communication	15%
6. Teamwork and self-reflection	5%

Figure 1: Obligatory hours in dedicated palliative care blocks 2008 and 2012



\*Zurich: obligatory for only 20% of students



# 25% aller Hausärzte in Australien bieten keine Palliative Care an!

- **Demographische Charakteristika (p< 0,05)**
  - jung
  - teilzeitig tätig
  - ausserhalb Australiens ausgebildet
  - eher angestellt als in eigener Praxis tätig
  - weiblich (p<0,052)
- **Gründe, wieso keine Palliative Care angeboten wird (p< 0,05)**
  - keine Hausbesuche (75%)
  - zu wenig Unterstützung (70%)
  - Privatleben lässt es nicht zu (70%)
  - Fehlende Kenntnisse (48%)
  - Fehlendes Interesse (30%)
  - Emotionale Belastung (16%)

Mitchell GM; Primary palliative care – facing twin challenges in AUSTRALIAN FAMILY PHYSICIAN Vol. 40 No. 7, JULY 2011



# „Conditions and Quality of end-of-life care in Switzerland - the role of GPs“

- NFP 67 Lebensende
- Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015





# NFP 67 Lebensende

Das Ziel des NFP 67 «Lebensende» besteht darin, Handlungs- und Orientierungswissen für den Bereich der letzten Lebensphase wissenschaftlich zu erarbeiten und dieses Entscheidungsträgerinnen und -trägern im Gesundheitswesen, in der Politik und den Berufsgruppen, die sich mit der Betreuung von Menschen am Lebensende befassen, bereitzustellen. Konkret soll dieses Wissen dazu beitragen:

- die Versorgungssituation für Menschen am Lebensende besser einschätzen und insbesondere Versorgungslücken oder problematische Versorgungssituationen identifizieren zu können.



# Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015

- Ziele:

## 1. Teilprojekt «Versorgung und Finanzierung»

### Oberziel

In der ganzen Schweiz stehen ausreichende Angebote der Palliative Care zur Verfügung. Der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen ist für schwerkranke und sterbende Menschen, unabhängig von Diagnose, Alter oder vom sozioökonomischen Status, gewährleistet.

### Teilziele

1. Die Angebote und Leistungen der Palliative Care in der Grundversorgung sind definiert und Indikationskriterien sind festgelegt.

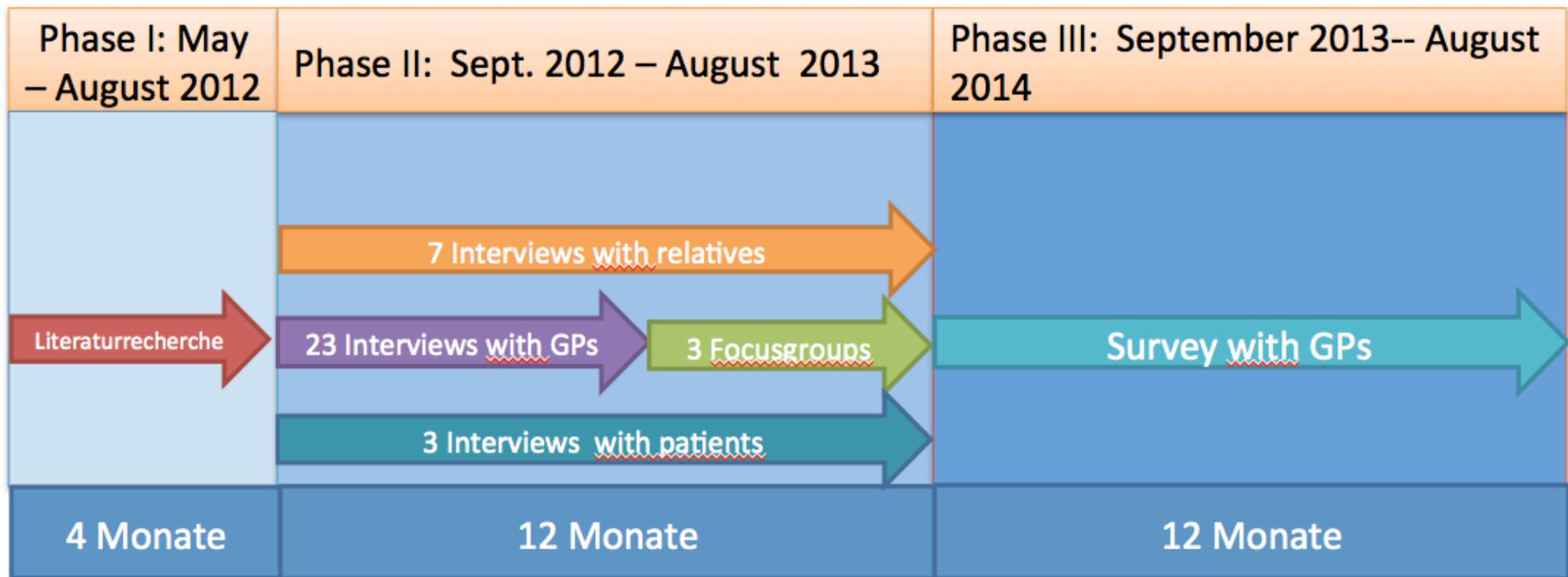


# Forschungsfragen

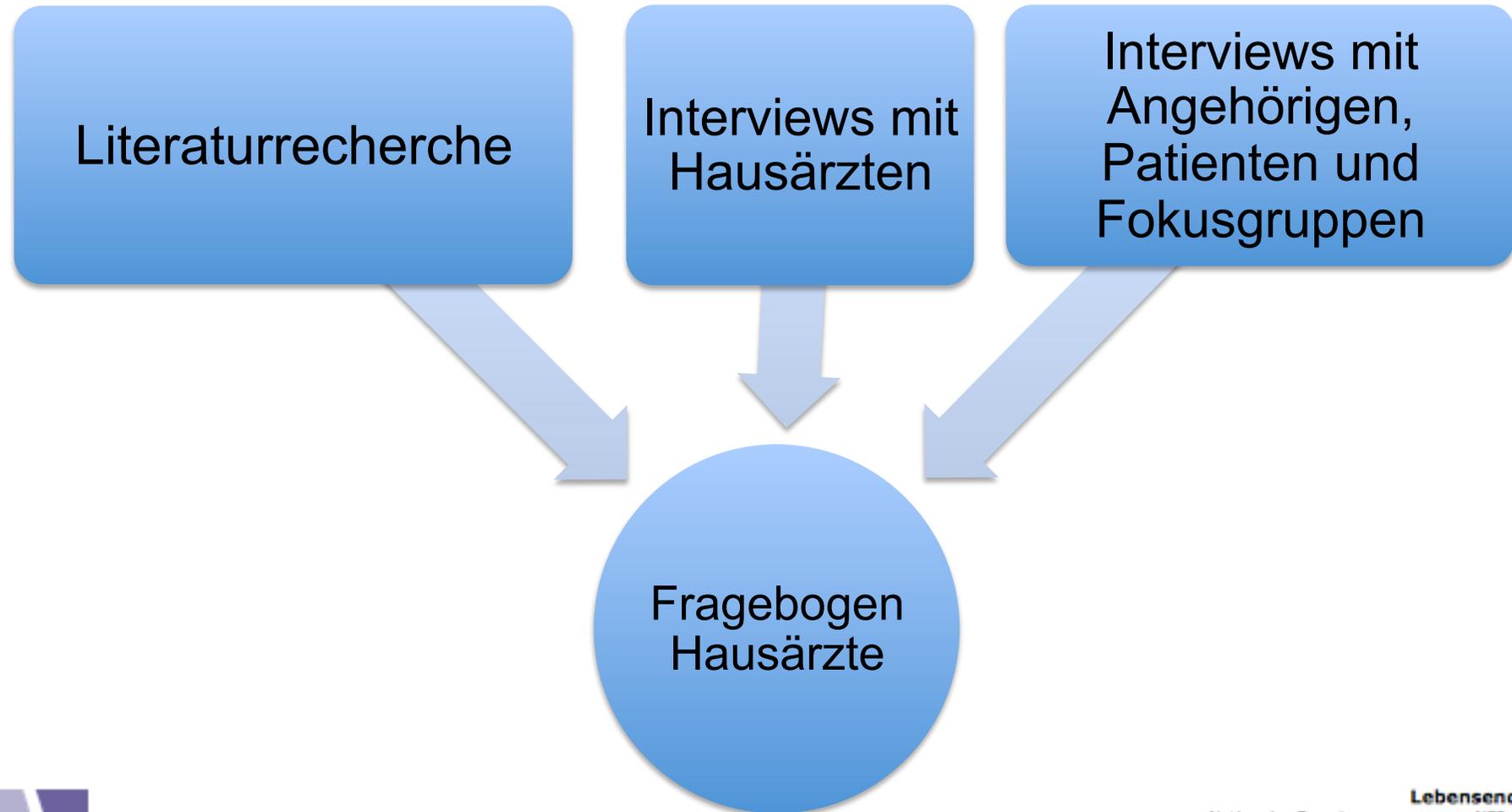
- Welches sind die Voraussetzungen / Strukturen für end-of-life care aus Sicht der Hausärzte?
- Wie ist die aktuelle Qualität der end-of-life care aus Sicht der Hausärzte?
- Welche Herausforderungen, Lücken und Hindernisse erkennen Hausärzte und Angehörige in der aktuellen end-of-life care für unheilbar kranke und sterbende Patienten?
- Wie zufrieden sind Hausärzte mit den Möglichkeiten der ambulanten und stationären Betreuung und insbesondere den Möglichkeiten der Zusammenarbeit mit spezialisierten Fachkräften für Patienten am Lebensende?



# Ablauf des Projektes



# Aufbau des Forschungsprojektes



## Literaturrecherche

CINAHL, MEDLINE, EMBASE, The Cochrane Library

Search: “End of life AND general practitioner,,

- Advance Directives, Advance Care Planning
- Assessments and access to PC
- Communication, narrative medicine
- Costs
- Decision Making
- Education
- Knowledge
- Non-cancer
- Pathways, health care systems
- Patients’ and relatives’ perspectives
- PC in primary care
- Quality and indicators
- Self awareness, Culture
- Standards
- Structural barriers
- Wish to die, euthanasia



# Interviews mit Hausärzten – zusätzliche Problemfelder (typisch für die Schweiz?)

- Hausärztemangel – Möglichkeit, PC resp. end-of-life care anzubieten
- Zusammenarbeit mit Spezialärzten, Kliniken  
z.B.: „der Patient wird vom Onkologen weggenommen!“
- Zusammenarbeit mit Spitex-Organisationen  
z.B.: „Wer hat den Lead, Spitex oder ich als Hausarzt?“
- Zusammenarbeit mit Sterbehilfeorganisationen  
z.B.: „Mit Exit habe ich nichts am Hut!“
- Tarif  
z.B. „Kann ja gar nicht verrechnet werden“
- Zeit für Hausbesuche
- Fortbildung auf dem Gebiet der PC
- Umgang mit Angehörigen, Verrechnung von Leistungen für Angehörige
- Der Patient bringt zum Ausdruck, dass er „zur Last falle“



# Interviews mit Angehörigen und Patienten

- Hausärztliche Qualität: Erreichbarkeit (Natel) , Hausbesuche
- Hausarzt soll nicht zu früh von Palliation sprechen.
- Hausarzt soll nicht nur von Unheilbarkeit der Krankheit sprechen, sondern auch das Lebensende ankündigen.
- Hausarzt soll aktiv die Möglichkeit einer terminalen Sedierung ansprechen.
- Hausarzt soll sich Gedanken über die finanzielle Belastung einer Familie machen.
- Vor Diagnose- und Prognosegesprächen soll sich Hausarzt mit Spezialisten absprechen.
- Vom Hausarzt wird erwartet, dass er die Angehörigen über den Tod des Patienten hinaus begleitet.



# Fokusgruppengespräche mit Pflegenden

- Hausärzte
  - sind im Notfall gut erreichbar.
  - kommunizieren auf der Basis einer langen Vertrauensbeziehung kompetent mit ihren Patienten.
  - haben oftmals zu wenig Zeit für end-of-life care.
  - treffen Entscheide oft viel zu zögerlich (Medikation, Hospitalisation, Beizug von Spezialisten).
  - habe oftmals Wissenslücken in Symptomkontrolle (wie übrigens die behandelnden Ärzte in Akutkliniken auch).
- Hausärzte sollen antizipieren (z.B. früh auf die Möglichkeit eines Hospizaufenthaltes hinweisen).
- Schnittstellenmanagement muss verbessert werden (Hausarzt soll vor allem von Spitalärzten besser einbezogen werden).
- Hausärztemangel wird sich verheerend auf ambulante Palliative Care und end-of-life care auswirken.



# Patientenverfügungen- erste Resultate der qualitativen Analyse

- In der Regel beginnen die Patienten das Gespräch über Patientenverfügungen und nicht der Arzt.
- Ärzte ziehen es vor, in gesunden Tagen mit ihren Patienten über Patientenverfügungen zu sprechen und nicht erst, wenn sie schon schwer erkrankt sind.
- Vor allem Ärzte aus der französischen Schweiz erwähnen den Perspektivenwechsel, der sich oftmals bei Auftreten einer schweren Erkrankung einstellt.



# Assistierter Suizid – erste Resultate der qualitativen Analyse

- Ärzte werden sehr selten konkret mit der Frage nach einem assistierten Suizid konfrontiert.
- Wenn ein Patient einen assistierten Suizid wünscht, führt dies bei den meisten Ärzten zu einem Unbehagen.
- Die überwiegende Mehrheit der befragten Ärzte kann sich nicht vorstellen, einen assistierten Suizid zu unterstützen / begleiten.



# Assistierter Suizid- vier unterschiedliche Grundhaltungen

1. “Ich kann den Wunsch meines Patienten nach einem assistierten Suizid verstehen und würde ihn dabei unterstützen, wenn er die SAMW-Kriterien erfüllt (auch das Medikament verordnen).“
2. „Ich kann den Wunsch meines Patienten nach einem assistierten Suizid verstehen, würde ihn aber an eine Sterbehilfeorganisation verweisen und dieser Organisation schreiben, dass er die SAMW-Kriterien erfüllt.“
3. „ Ich kann den Wunsch meines Patienten nach einem assistierten Suizid verstehen, könnte ihn aber auf der Basis meiner eigenen Wertvorstellungen darin in keiner Art und Weise unterstützen / begleiten.“
4. „Ich bin ganz grundsätzlich gegen den assistierten Suizid und würde meinem Patienten erklären, dass es meine Aufgabe ist, Leiden zu lindern und das Leben zu schützen“



## Erkennen Hausärzte auch Nichttumorpatienten als Palliativpatienten?

- Advance Directives, Advance Care Planning
- Assessments and access to PC
- Communication, narrative medicine
- Costs
- Decision Making
- Education
- Knowledge
- **Non-cancer**
- Pathways, health care systems
- Patients' and relatives' perspectives
- PC in primary care
- Quality and indicators
- Self awareness, Culture
- Standards
- Structural barriers
- Wish to die, euthanasia



# Erkennen Hausärzte auch Nichttumorpatienten als Palliativpatienten?

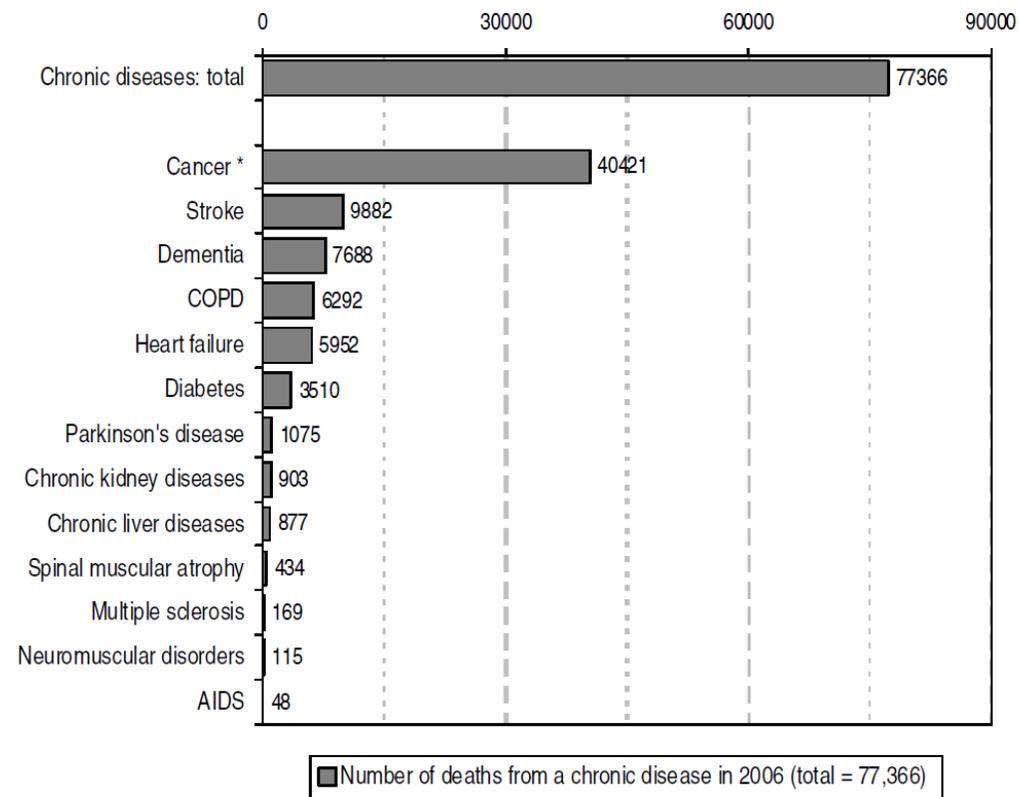
- „Bitte erzählen Sie mir von Ihrem letzten Patienten, bei dem Sie am Lebensende die medizinische Hauptverantwortung getragen haben“:
  - 21 von 23 Ärzten: Tumorpatient
  - 2 von 23 Ärzten: Älterer polymorbider Patient



# 50% aller Patienten, die nicht akut versterben, sterben nicht an einer Tumorkrankheit

BMC Palliative Care 2009, 8:4

<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/8/4>



**Figure 1**  
Number of deaths in the Netherlands from chronic diseases in 2006 according to primary cause of death.  
Source: CBS (deaths); processed by NIVEL (selection of chronic diseases, a.o.). \*: Cancer, including death from neoplasms with uncertain behaviour.



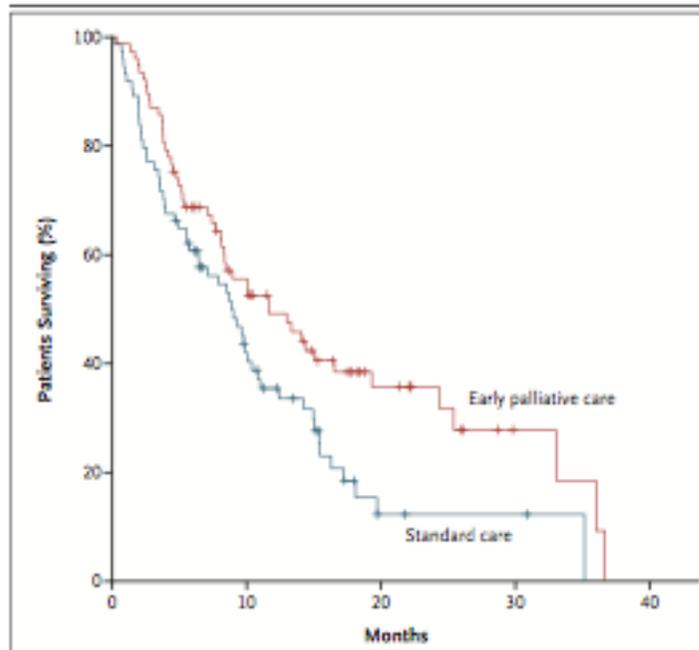
# Patienten, die in den Genuss von Palliative Care kommen, leben nicht nur besser, sondern auch länger!

THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

## Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.



**Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.** Survival was calculated from the time of enrollment to the time of death, if it occurred during the study period, or to the time of censoring of data on December 1, 2009. Median estimates of survival were as follows: 9.8 months (95% confidence interval [CI], 7.9 to 11.7) in the entire sample (151 patients), 11.6 months (95% CI, 6.4 to 16.9) in the group assigned to early palliative care (77 patients), and 8.9 months (95% CI, 6.3 to 11.4) in the standard care group (74 patients) (P=0.02 with the use of the log-rank test). After adjustment for age, sex, and baseline Eastern Cooperative Oncology Group performance status, the group assignment remained a significant predictor of survival (hazard ratio for death in the standard care group, 1.70; 95% CI, 1.14 to 2.54; P=0.01). Tick marks indicate censoring of data.



# „Conditions and Quality of end-of-life care in Switzerland - the role of GPs“ – ein interdisziplinäres nationales Forschungsprojekt

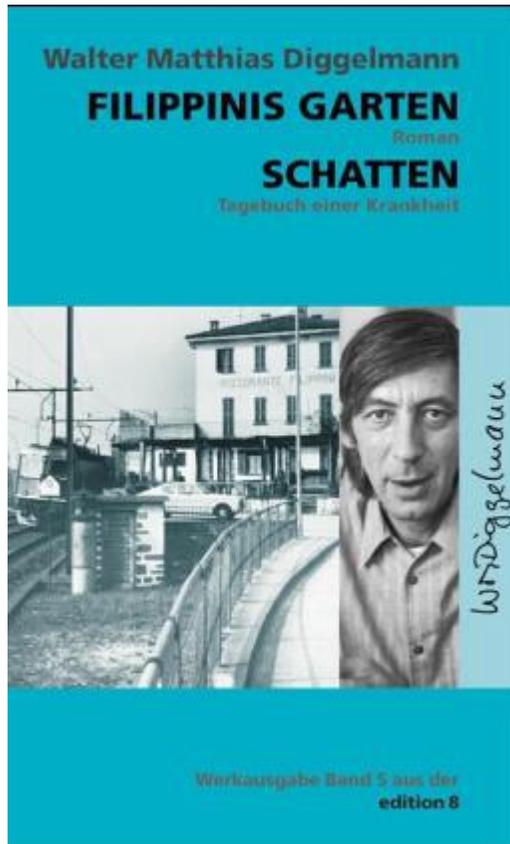
## Danke!



Institut für Hausarztmedizin  
IHAMB

**Lebensende**  
jsprogramm NFP 67  
**Fin de vie**  
Programme national de recherche PNR 67  
**End of life**  
National Research Programme NRP 67

# Walter Matthias Diggelmann „Schatten-Tagebuch einer Krankheit“



„Natürlich konnten diese hehren Wissenschaftler auch heute wieder nicht zu einer Entscheidung gelangen. Man weiss nicht, wie es weitergehen soll. Mich fragt man nicht. Auf meine Bedürfnisse nimmt man keine Rücksicht, auf meine Wünsche geht man nicht ein.... „



## Peter Noll

### „Diktate über Sterben und Tod“



„Das Gespräch zwischen einem, der weiss, dass seine Zeit bald abläuft, und einem, der noch eine unbestimmte Zeit vor sich hat, ist sehr schwierig. Das Gespräch bricht nicht erst mit dem Tod ab, sondern schon vorher. Es fehlt ein sonst stillschweigend vorausgesetztes Grundelement der Gemeinsamkeit. Nach dem üblichen Ritual des Sterbens müssen beide, der Sterbende und der Weiterlebende, sich an bestimmte Regeln halten: doch sind die Regeln anders als beim Fussball, ganz verschieden, sodass kein Zusammenspiel entsteht. Auf beiden Seiten wird viel Heuchelei verlangt. Darum auch die gequälten Gespräche an den Spitalbetten. Der Weiterlebende ist froh, wenn er wieder draussen ist und der Sterbende versucht einzuschlafen.“

