



# Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning

Satellitenprojekt des Forschungsmandats G01a «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung» und G07 «Koordination von Pflege und Betreuung aus Sicht der betreuenden Angehörigen» des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020», Programmteil 1: Wissensgrundlagen

## **Auftraggeber:**

Bundesamt für Gesundheit BAG

Abteilung Gesundheitsstrategien, Sektion Nationale Gesundheitspolitik

## **Autorschaft:**

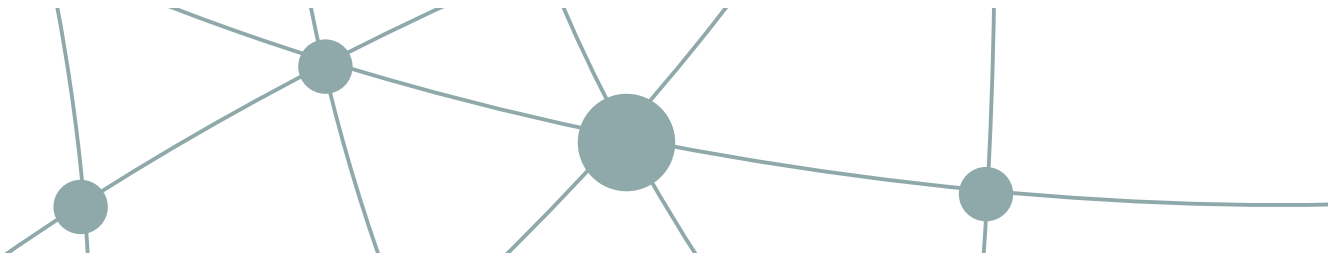
Isabelle Karzig-Roduner, Francesca Bosisio, Ralf J. Jox, Daniel Drewniak, Tanja Krones, Universitätsspital Zürich

## Kurzfassung

Bern, 22. Oktober 2019

## **Kontakt**

Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones,  
Klinische Ethik, Universitätsspital Zürich  
Gloriastr. 31, DERM E 5, 8091 Zürich  
tanja.krones@usz.ch



## 1. Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG

Als eine Massnahme der Fachkräfteinitiative plus von Bund und Kantonen hat der Bundesrat 2016 das Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für betreuende Angehörige lanciert. Eines der Ziele ist es, die Vereinbarkeit von Betreuungs- und Pflegeaufgaben mit der Erwerbstätigkeit zu fördern. Grundlage des Förderprogramms bildet der «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung für betreuende und pflegende Angehörige» vom Dezember 2014. Das BAG hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zu den Bedürfnissen von betreuenden Angehörigen beim «Advance Care Planning» zu erhalten. Die Interpretation der Ergebnisse, die Schlussfolgerungen und allfällige Empfehlungen an das BAG oder andere Akteure können somit von der Meinung, respektive vom Standpunkt des BAG abweichen.

## 2. Ausgangslage

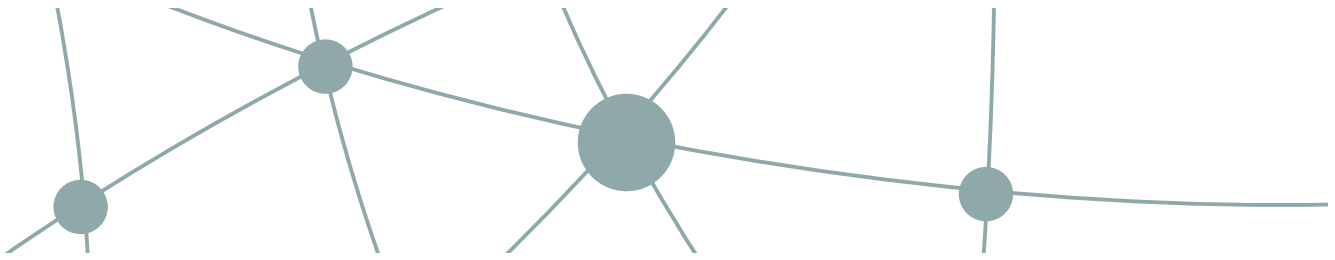
### **Gesundheitliche Vorausplanung**

Der Fokus der vorliegenden Studie lag auf der gesundheitlichen Vorausplanung. Diese umfasst sowohl eine allgemeine Vorausplanung (engl. Planning), eine krankheitsspezifische Vorausplanung für Betreuung und Behandlung (engl. Care Planning), als auch die gesundheitliche Vorausplanung für zukünftige Notfälle und Situationen, in denen die oder der Betroffene nicht selbst entscheiden kann (engl. Advance Care Planning – ACP). ACP ist eine mögliche Unterstützungsform, die Angehörige entlasten kann, indem medizinische Behandlungserwartungen für zukünftige gesundheitliche Krisensituationen gemeinsam vorbesprochen und Therapieziele festgelegt werden. Die Studienergebnisse sollen dazu beitragen, bedarfsgerechte Versorgungsmodelle für die Schweiz zu entwickeln.

## 3. Methode

### **Literaturrecherche, Expertenbefragung, Angehörigeninterviews**

Die Recherche der wissenschaftlichen Literatur ermöglichte einen Überblick über aktuelle Ergebnisse zu Bedürfnissen betreuender und pflegender Angehörigen beim ACP. Auf Basis dieser Erkenntnisse wurden verschiedene Expertinnen und Experten aus dem schweizerischen Gesundheitswesen nach ihren Einschätzungen zu den Herausforderungen und Belastungen der Angehörigen befragt. Die überregionale Expertengruppe bestand aus Vertretungen unterschiedlicher Versorgungsbereiche wie Demenzbetreuung, Alters- und Pflegeheime, Betreuung chronisch erkrankter oder beeinträchtigter Kinder und Erwachsener in der ambulanten Versorgung sowie palliative Betreuung von schwer erkrankten Kindern und Erwachsenen in einer Institution. Zusätzlich nahmen Ethikexpertinnen und -experten aus dem Gesundheitswesen teil. Nach einem strukturierten Erfahrungsaustausch wurde gemeinsam ein Fragenkatalog erarbeitet, welcher als Leitfaden für die Interviews mit



betreuenden Angehörigen zu Schwierigkeiten, Herausforderungen, Erfahrungen, Erkenntnissen und ihren Anliegen an die Politik diene. Zudem flossen die Erfahrungen aus der MAPS-Studie (Multi-professional Advance Care Planning and Shared Decision Making in End of Life Care) ein, welche von 2012 bis 2017 im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» des Schweizerischen Nationalfonds (<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-2-entscheidungen-motive-haltungen/projekt-krones>) durchgeführt worden war.

#### **Angehörige in der ganzen Schweiz befragt**

Die Interviews mit 20 betreuenden und pflegenden Angehörigen in verschiedenen Situationen fanden in unterschiedlichen Regionen der Schweiz (Waadt, Tessin, Basel, Zürich, Thurgau) statt. Unter den betreuten Patientinnen und Patienten fanden sich Personen mit fortgeschrittener Demenz oder anderen schweren Erkrankungen, hochbetagte Menschen mit Pflegebedürftigkeit und Kinder mit schweren Behinderungen oder Erkrankungen. Die Interviews wurden thematisch analysiert und ausgewertet.

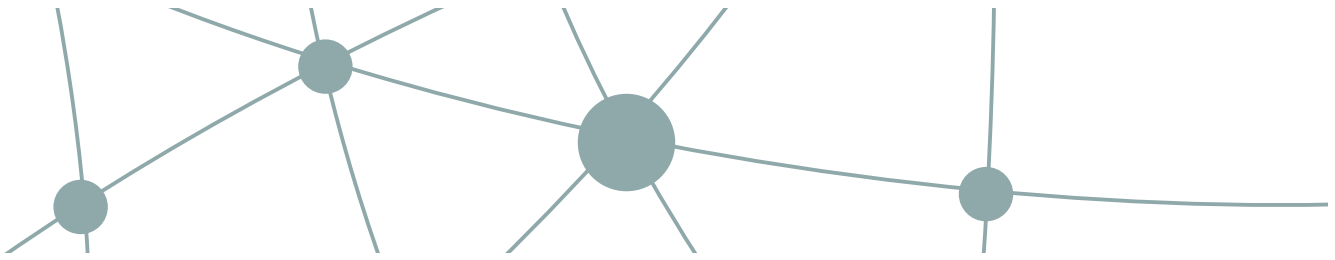
## **4. Ergebnisse**

#### **Wichtige Vorausplanung für den Not- oder Krisenfall**

Für schwer kranke Kinder in der Schweiz wird mittlerweile ein spezifischer Betreuungsplan verwendet, um die getroffenen Entscheidungen festzuhalten. Diese Form der Vorausplanung auch für Notfall- oder Krisensituationen ist gemäss den Expertinnen und Experten ein wichtiger Teil der Behandlungsplanung. Sie sind sich einig, dass es für sämtliche Patientinnen und Patienten sinnvoll wäre, über einen solchen «Plan B» zu sprechen. Man solle mit den Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen im kontinuierlichen Gespräch über die Behandlungsplanung und die Vorausplanung bleiben, um die Häufigkeit von belastenden Gesprächen in Krisensituationen zu senken. Zusätzlich erscheint den Expertinnen und Experten eine Netzwerkarbeit zentral: Eine Verantwortungsperson muss für die Behandlungsplanung eintreten, damit die Behandlungswünsche des erkrankten Menschen wirklich umgesetzt werden können. Zudem sollten die behandelnden Ärztinnen oder Ärzte jederzeit in die gesundheitliche Vorausplanung einbezogen sein.

#### **Erschwerend: Kulturelle Unterschiede, Generationenfrage, Finanzen**

Als erschwerende Faktoren wurden einerseits kulturelle Unterschiede zwischen den Patientinnen und Patienten sowie den Dienstleistungserbringenden und andererseits mehrere beteiligte Generationen genannt. Auch soziale Spannungen innerhalb der Familien erschwerten eine vorausschauende Planung. Zudem befänden sich viele Angehörige gerade durch die Erkrankung einer vertrauten Person in schwierigen finanziellen Situationen, verursacht durch Lohneinbussen, einen Jobverlust oder einen Pflegeheimtritt.



### **Frühzeitige ACP-Gespräche wünschbar**

Die Expertinnen und Experten wünschen sich einen frühzeitigen Beginn von individuellen ACP-Gesprächen und eine Sensibilisierung sowohl der Bevölkerung als auch der Gesundheitsfachpersonen für die Themen «ACP» und «Patientenverfügung». Frühzeitige ACP-Gespräche seien vor allem im ambulanten Setting mit spezifischem Angebot für kranke Kinder und ihre Eltern von grosser Bedeutung.

### **Finanzierung von ACP**

Eine lückenlose Finanzierung sei sowohl für Strukturanpassungen im Rahmen einer ACP-Implementierung als auch für die zeitaufwändigen Beratungsgespräche zu gewährleisten. Zusätzlich müssten auf allen Ausbildungsstufen im Gesundheitswesen Gesprächsführungskompetenzen vermittelt, die Formulare der Patientinnen- und Patientenverfügung und der ärztlichen Notfallanordnung vereinheitlicht und digitalisiert sowie die Forschung über unterschiedliche Beratungsformen gefördert werden.

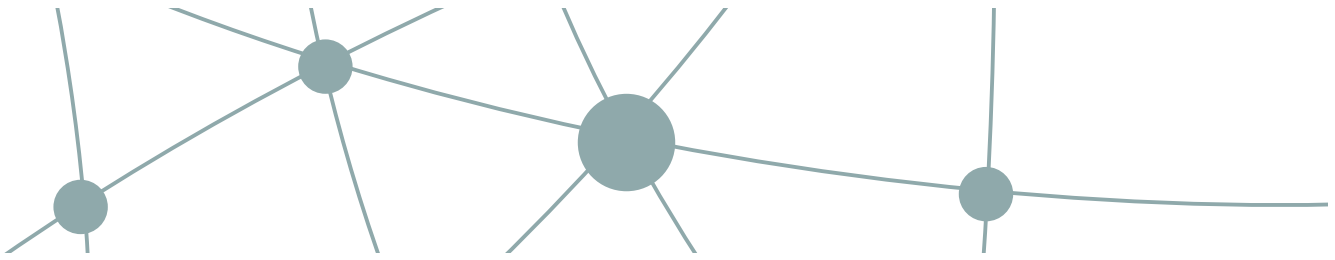
### **Unterschiedlich wahrgenommene Unterstützung durch Gesundheitspersonal**

Die Unterstützung durch Ärztinnen und Ärzte wird sehr unterschiedlich eingeschätzt. Während einige Ärztinnen oder Ärzte die Familien mit grossen Engagement über alle Krisen hinweg optimal begleiten, haben andere nur die nächste Behandlungsmöglichkeit im Blick, setzen die Angehörigen unter Druck oder kommunizieren kaum mit ihnen. Auch die Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege wird sehr unterschiedlich beschrieben: Häufig fehlt es an der Kontinuität der Versorgung, an der Kommunikation der Behandlungsziele und an der Einigkeit bezüglich dieser Ziele.

### **Unklare Vertretung, schwierige Gespräche und Entscheidungen**

Die vertretungsberechtigte Person wird häufig nicht in einer Patientenverfügung festgelegt. Angehörige übernehmen die Vertretungsfunktion als selbstverständliche Aufgabe. Gleichzeitig werden diese beim Verfassen einer Patientinnen- und Patientenverfügung kaum einbezogen, was zu einem Informationsdefizit führt. Von Eltern wird es als ausserordentlich schwierig empfunden, für das eigene Kind Behandlungsentscheidungen zu fällen; Notfallsituationen seien kaum vorbesprochen. Eher vertrauten sie als Angehörige darauf, dass die Ärztinnen und Ärzte dann wüssten, was zu tun sei, oder dass die Patientinnen- und Patientenverfügung alles regle, obwohl sie meistens gar keine Kenntnis davon hätten, was drinstehe. Auch wüssten sie nicht, wie sie in einer Notfallsituation reagieren würden oder wie die Krankheit der Patientin oder des Patienten verlaufe. Dies komme davon, dass sie mit keiner Ärztin oder keinem Arzt darüber gesprochen hätten, was sie auch nicht von sich aus tun würden. Als Angehörige sei es sehr schwierig, Gespräche über die Wünsche der kranken Person zu führen und diese festzuhalten.

Wenn ein ACP-Gespräch stattgefunden hat, sind die Entscheidungen für die Angehörigen nach eigenen Aussagen jedoch sehr klar und differenziert, was sich sehr entlastend auf die Betreuung und Pflege auswirke. Die Angehörigen und die Ärztin oder der Arzt haben gemeinsam mit der Patientin oder dem Patienten über die Therapieziele gesprochen, waren bei den Festlegungen dabei und verfügen über eine Kopie der Patientinnen- und Patientenverfügung. Ein palliativer Notfallplan wurde als besonders hilfreich und entlastend beschrieben.



### **Spezifisch ausgebildetes Gesundheitspersonal**

Für die gesundheitliche Vorausplanung (ACP) wünschen sich die Angehörigen spezifisch ausgebildete Gesundheitsfachpersonen sowie klare Kommunikationsstrukturen zwischen ambulanter und stationärer Betreuung. Die Ärzte sollten spezifisch darin geschult werden, über schwierige Nachrichten und Entscheidungen zu sprechen.

### **Wichtige Schriftlichkeit**

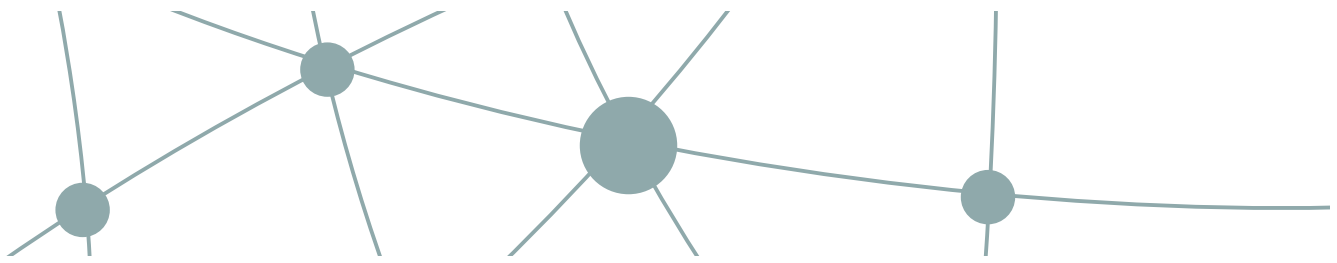
Mit einer Patientenverfügung könnten Entscheidungen deutlich einfacher gefällt werden, die Angehörigen wären sich sicherer in den Stellvertreterentscheidungen. Das Aufschreiben der Wünsche der Patientinnen und Patienten müsse von professionellen Personen übernommen werden, damit die Ärztinnen und Ärzte die Festlegungen dann auch verstehen und umsetzen könnten.

## **5. Diskussion**

Das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung nach ACP scheint den Interviewten wenig bekannt zu sein. Da die Planung im Allgemeinen (Planning), die Pflegeplanung (Care Planning) und die gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning) eng miteinander verbunden sind, kommen sehr viele Aufgaben auf die Angehörigen zu. Die Komplexität der Planungsaufgaben ergibt sich aus der Erkrankung der Patientinnen und Patienten und ihren geistigen oder körperlichen Einschränkungen. Der Grad der Komplexität hängt zugleich von den vorhandenen Unterstützungsstrukturen und einer möglichen Reorganisation der Familie und des sozialen Umfelds ab.

### **Unterschiedliche Bedürfnisse, hohe emotionale Belastung**

Die Bedürfnisse der Angehörigen sind vielfältig. Sie unterscheiden sich je nach Alter und Lebensabschnitt sowohl der Patientinnen und Patienten als auch der Angehörigen selbst. Ein gutes Versorgungsnetz durch Fachkräfte und die Unterstützung von Freunden und Nachbarn bilden eine wichtige Ressource. Gemeinsam ist allen Interviewteilnehmenden jedoch, dass sie mit finanziellen Belastungen konfrontiert sind, welche grosse Auswirkungen auf ihre Lebensumstände haben und dass sie sich durch die administrativen Zusatzaufgaben überfordert fühlen. Diese Überforderung entsteht vor allem durch eine gleichzeitige hohe emotionale Belastung, welche unter anderem durch die Entscheidungsverantwortung verursacht wird. Angehörige, welche mit finanziellen Problemen zu kämpfen haben oder die Administration nicht mehr bewältigen können, haben den Blick nicht frei für die gesundheitliche Vorausplanung bezüglich zukünftiger Probleme und Krisen. Die tagtägliche Bewältigung aller anfallenden Aufgaben wurde als grösstes Problem genannt.



### **Information und Kommunikation sind zentral**

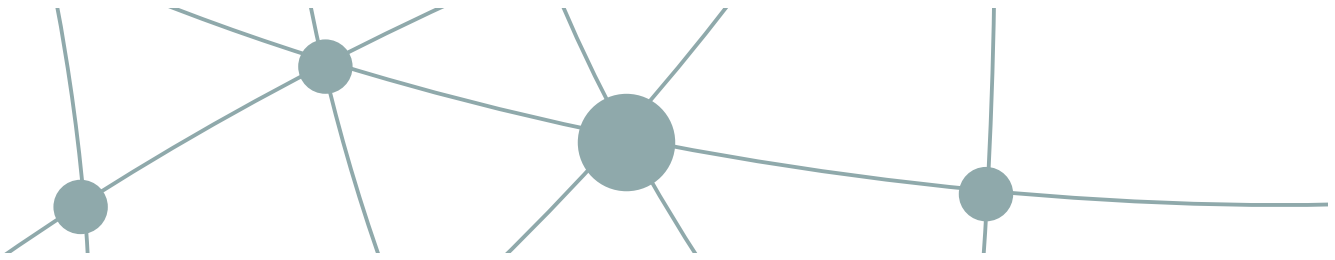
Des Weiteren verfügen betreuende Angehörige häufig über zu wenige Informationen. Dies wurde insbesondere von Angehörigen von noch urteilsfähigen, aber in ihrem Bewegungsradius und ihrer Wahrnehmung stark eingeschränkten Menschen beschrieben. Die von Angehörigen geäußerten Bedürfnisse betreffen hauptsächlich die sehr aufwändige aktuelle Betreuungsplanung, was die gesundheitliche Vorausplanung in den Hintergrund rücken lässt. Ein wesentliches Anliegen ist daher die Verbesserung der Informationsübermittlung zwischen Fachleuten, in den Behandlungsteams und an den Schnittstellen zwischen ambulanter und stationärer Betreuung. Ebenso wird deutlich, dass mehr getan werden muss, um die Kommunikationsfähigkeiten der Ärztinnen und Ärzte zu verbessern.

### **Gesundheitliche Vorausplanung einleiten**

Die Literaturrecherche, die Befragung von Angehörigen sowie von Expertinnen und Experten weisen übereinstimmend darauf hin, dass es Sache der Fachpersonen ist, ein Gespräch über die gesundheitliche Vorausplanung zu initiieren. Es bleibt indes unklar, wer dieses Gespräch zu welchem Zeitpunkt beginnen soll: Die Literatur weist darauf hin, dass unterschiedliche Wahrnehmungen über den «richtigen Moment» existieren. Die befragten Expertinnen und Experten geben an, dass das Gespräch über die gesundheitliche Vorausplanung so bald wie möglich, das heisst bei einer Zustandsverschlechterung, nach der Diagnose einer Erkrankung oder nach einem Unfall angestossen werden sollte. Verschiedene Angehörige machten jedoch die Erfahrung, dass einige Ärztinnen und Ärzte diese Konversation blockierten, ausschliesslich über die nächste medizinische Behandlung sprechen wollten und wenig Raum für andere Überlegungen liessen. Auf der anderen Seite scheint es schwierig zu erkennen, zu welchem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf die erkrankte Person und ihre Angehörigen bereit sind, sich der gesundheitlichen Vorausplanung zu stellen. Die Besprechung von Therapiezielen und das Verfassen einer Patientinnen- und Patientenverfügung ist häufig mit der Vorstellung eines nahen Sterbens verbunden, was Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen Angst macht. Daher scheint eine gezielte Fort- und Weiterbildung in Gesprächsführung wesentlich zu sein.

### **Verschiedene Gesprächsmodelle, Wunsch nach koordinierter ACP-Implementierung**

Für die Gespräche zur gesundheitlichen Vorausplanung nennen Expertinnen und Experten unterschiedliche Modelle. Möglich seien unabhängige ACP-Beratungspersonen, in ACP ausgebildete Ärztinnen und Ärzte oder Pflegefachpersonen oder ACP-Beratungsangebote der jeweiligen Institution. Sie wünschen zudem eine wissenschaftliche Begleitung und Evaluation der gewählten Modelle. Der dringlichste Wunsch an das BAG besteht in einer nationalen Koordination der Implementierung von ACP, einer Vereinheitlichung von Patientenverfügungsformularen und einer Sensibilisierung von Gesundheitsdienstleistern, von Krankenkassen und der ganzen Bevölkerung für die gesundheitliche Vorausplanung.



## 6. Schlussfolgerungen des Studienteams

### Zentrale Erkenntnisse

Die extrem belastende Situation betreuender und pflegender Angehöriger bedarf einer breiten Unterstützung, sowohl im administrativen als auch im Pflegeplanungsbereich. Und: Die Entlastung der Angehörigen und die gesundheitliche Vorausplanung stehen in Wechselwirkung zueinander: ACP entlastet die Angehörige, und entlastete Angehörige sind eher bereit für eine vorausschauende Planung.

### Handlungsempfehlungen

- Im ambulanten Bereich sollte ein Sozialdienst zur Verfügung stehen.
- Der Bedarf einer gesundheitlichen Vorausplanung sollte aktiv und frühzeitig erhoben werden, um aufwändigen und traumatisierenden Gesprächen zu Therapiezielen in gesundheitlichen Krisen vorzubeugen. Im gemeinsamen Gesprächsprozess mit den Angehörigen lässt sich ein individueller Behandlungsplan festlegen, der ihnen hilft, die Patienten auch in Krisensituationen zu betreuen.
- Des Weiteren braucht es eine Verbesserung des Informationsflusses zwischen Fachleuten, bei den Übergängen zwischen stationärer und ambulanter Versorgung und zwischen allen pflegenden und betreuenden Institutionen.
- Die interprofessionelle Kommunikation einerseits und die Kommunikation mit der betroffenen Person und ihren Angehörigen andererseits lässt sich verbessern, wenn sie nicht nur auf krankheitsspezifische Informationen fokussiert. Im Zentrum sollten das Wissen und die Krankheitserfahrung der betreuten Person, ihrer Therapieziele, sowie die Anliegen und Probleme der Angehörigen stehen. Die betreuenden Angehörigen können dadurch in ihrer Aufgabe besser unterstützt, entlastet und begleitet werden.

## 7. Weiteres Vorgehen

Das BAG wird auf der Grundlage aller im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» durchgeführten Studien bis zum Programmende einen Synthesericht erstellen.

### Originaltitel:

Karzig-Roduner Isabelle, Bosisio Francesca, Jox Ralf J., Drewniak Daniel, Krones Tanja (2019): Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning. Schlussbericht des Satellitenprojekts des Forschungsmandats G01a «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung» und G07 «Koordination von Pflege und Betreuung aus Sicht der betreuenden Angehörigen» des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG, Bern.

### Link zur Originalstudie:

[www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1](http://www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1)