

Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning

Satellitenprojekt des Forschungsmandats G01 «Bevölkerungsbefragung zu den Bedürfnissen pflegender Angehöriger in unterschiedlichen Lebensphasen» und G07 «Koordination von Pflege und Betreuung zu Hause aus Sicht der Angehörigen» des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020»

Auftraggeber:

Bundesamt für Gesundheit

Sektion Nationale Gesundheitspolitik

Angela Bachmann & Lea von Wartburg, Vertragsverantwortliche

Isabelle Karzig-Roduner, Francesca Bosisio, Ralf Jox, Daniel Drewniak, Tanja Krones

Dezember 2018

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	3
1.1	Auftrag	3
1.2	Internationale Definition Advance Care Planning.....	3
1.3	Zeitplan der Gesamtstudie	5
1.4	Kurzzusammenfassung der Ergebnisse.....	5
1.5	Glossar	7
2	Zusammenfassung der Systematischen integrativen Literaturrecherche.....	8
2.1	Allgemeine Bemerkungen	8
2.2	Relevante Befunde	9
3	Qualitative Studie: Interviews mit Experten und Angehörigen.....	11
3.1	Forschungsethische Aspekte	11
3.2	Methode.....	11
3.3	Ergebnisse.....	12
3.4	Diskussion	24
4	Schlussfolgerungen.....	27
5	Literaturverzeichnis	29
6	Anhänge	30
6.1	Anhang 1 : Search String Literature Review	30
6.2	Anhang 2: CEBES Review Board.....	36
6.3	Anhang 3: Qualitatives Experteninterview.....	38
6.4	Anhang 4: Qualitatives Angehörigeninterview.....	38
6.5	Anhang 5: Ausführungen von LL, Mutter einer schwer behinderten Tochter.....	39
6.6	Anhang 6: Zusammenfassung der Angehörigeninterviews.....	42

1 Einleitung

1.1 Auftrag

Der Bundesrat hat am 4. März 2016 das Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige lanciert, um die bessere Vereinbarkeit von Betreuungs- und Pflegeaufgaben und der Erwerbstätigkeit zu fördern. Grundlage des Förderprogramms ist der «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung für betreuende und pflegende Angehörige 2017 - 2020» vom Dezember 2014. Das Förderprogramm soll die Situation und die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen erforschen. Teil 1 befasst sich mit der Erstellung der Wissensgrundlagen für diesen gesundheits- und sozialpolitisch hochrelevanten Bereich. Die Klinische Ethik des UniversitätsSpitals Zürich/Universität Zürich hat unter der Leitung von Tanja Krones den Auftrag vom BAG für das Satellitenprojekt «Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning» erhalten. Das Projekt ergänzt die Forschungsfragen G01 «Bevölkerungsbefragung zu den Bedürfnissen pflegender Angehöriger in unterschiedlichen Lebensphasen» und G07 «Koordination von Pflege und Betreuung zu Hause aus Sicht der Angehörigen». Es nimmt in der Fragestellung und in der Interpretation Bezug auf das aktuell veröffentlichte Rahmenkonzept «Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt Advance Care Planning» des BAG.

Die Fragestellung dieses Projekts wurde durch zwei miteinander verknüpfte Projektteile bearbeitet. Zum einen erfolgte ein systematischer Literaturreview zu den Bedürfnissen von Angehörigen zu Advance Care Planning. Einige der ersten Ergebnisse flossen in den Hauptteil des Projektes ein, welcher im Rahmen von schweizweiten qualitativen Interviews die Bedürfnisse von Angehörigen erhoben und mittels qualitativer Methodik analysiert hat. Zum anderen wurden sowohl Experten als auch pflegende und betreuende Angehörige durch semistrukturierte Interviews zu ihrem Wissen und ihren Bedürfnissen im Rahmen der gesundheitlichen Vorausplanung befragt.

1.2 Internationale Definition Advance Care Planning

Die Forschenden gingen von folgender Definition und Ergänzung aus:

Die erste in der Literatur verwendete Definition stammt von Peter Singer et al. (1996): «Advance Care Planning ist ein Prozess, der den Patienten befähigt, seine Wünsche gemeinsam mit seinem Behandlungsteam, seiner Familie und anderen wichtigen Bezugspersonen auszudrücken. Gegründet auf dem ethischen Prinzip der Patientenautonomie und der legalen Bestimmung einer informierten Zustimmung hilft eine bestmögliche Vorausplanung, das Konzept der informierten Zustimmung auch tatsächlich zu respektieren, wenn der Patient nicht mehr in der Lage ist, aktiv an medizinischen Entscheidungen teilzunehmen» (Singer, Robertson, Roy, 1996). Im letzten Jahr wurden die Ergebnisse zweier Delphi-Panels im europäischen (Rietjens et al 2017) und US-amerikanischen Raum (Sudore et al., 2017) publiziert. Die Kerndefinition von Advance Care Planning der europäischen Publikation lautet wie folgt: Advance Care Planning wird von Rietjens et al. (2017) definiert als Möglichkeit, die Ziele und Präferenzen in Bezug auf die künftige medizinische Behandlung und Pflege zu definieren, diese Ziele und Präferenzen mit der Familie und den Gesundheitsdienstleistern zu besprechen und diese Präferenzen zu dokumentieren und wenn nötig anzupassen. Es wird empfohlen, das Advance Care Planning basierend auf der Bereitschaft der Patientin bzw. des Patienten anzupassen; den Inhalt des Advance Care Planning anzupassen, wenn sich der Gesundheitszustand verschlechtert; spezifisch geschulte Gesundheitsfachpersonen (keine Ärzte) unterstützend in das Advance Care Planning einzubeziehen (übersetzt aus dem Englischen: «ACP was defined as the ability to enable individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health care providers, and to record and review these preferences if appropriate. Recommendations included the adaption of ACP based on the readiness of the individual; targeting ACP content as the individual's health condition worsens; and, using trained non-physician facilitators to support the ACP process » [Rietjens et al. 2017, P e543]).

Von den Herausgebern des Buches «Advance Care Planning – von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung» wird Advance Care Planning beschrieben als «...Annäherung an das Ideal einer gemeinsamen Entscheidungsfindung für künftige Behandlungsentscheidungen im Fall hypothetischer Krankheitsszenarien, in denen der Betreffende selber krankheitsbedingt nicht einwilligungsfähig ist und daher die Entscheidung nicht mehr aktuell beeinflussen kann. Im Zentrum von Advance Care Planning

steht ein qualifizierter Gesprächsprozess zwischen dem Betroffenen, wo möglich seinem designierten Vertreter (oder nahen Angehörigen) und einer hierfür geschulten Gesundheitsfachperson (facilitator).» (Coors, Jox, in der Schmitt, 2015).

Die Definition von Rietjens umfasst jedoch nicht die mögliche Vorausplanung mit Menschen, die nicht oder nicht mehr vollumfänglich urteilsfähig sind. Ist eine Person nicht mehr urteilsfähig, können die Angehörigen ein Advance Care Planning initiieren (Jox, 2016). Das Advance Care Planning durch Vollmacht (*ACP by proxies*) wird als umfassender, kommunikativer Längsschnittprozess zwischen Patientin bzw. Patient (wird bestmöglich eingezogen), therapeutischer Vertretung, Angehörigen, Ärzteschaft und Pflegepersonal definiert. Wie beim Advance Care Planning bieten auch beim Advance Care Planning durch Vollmacht speziell geschulte Fachpersonen Unterstützung an, die einem auf wissenschaftlichen Erkenntnissen beruhenden Ansatz folgen (Jox, 2016).

Grundsätzlich beinhaltet Advance Care Planning eine professionelle Beratung/Gesprächsbegleitung «... Zeit, Ruhe und eine vertraute Umgebung, geht es doch auch um höchstpersönliche Erwägungen. Dabei sind existenzielle Fragen zu beantworten und manchmal recht konfliktreiche Auseinandersetzungen mit der Frage, wer im Falle einer Einwilligungsunfähigkeit den Patienten vertreten soll und kann zu führen» (Krones et al. 2015, S. 270). Das Bundesamt für Gesundheit BAG führt im Nationalen Rahmenkonzept für die Schweiz zur Gesundheitlichen Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning» weiter aus, dass es darum geht «...eine Vertretungsperson zu benennen, die bei Eintreten einer Urteilsunfähigkeit Entscheide zu fällen in der Lage sein soll, auch sollen in dieser Phase Werte der Patientin / des Patienten konkret in medizinische Handlungsanweisungen bei eventueller Urteilsunfähigkeit übersetzt werden." (BAG, 2018 S.11/32).

Nachstehend sind die Begriffe aufgeführt, wie sie von den Forschenden für diesen Bericht verwendet worden sind, in Anlehnung an das Rahmenkonzept des BAG zur gesundheitlichen Vorausplanung mit Schwerpunkt Advance Care Planning (BAG, 2018).

Tabelle 1:

English	Planning	Care Planning	Advance Care Planning
Deutsch	Allgemeine Vorausplanung von Administration und Finanzen	Krankheitsspezifische Vorausplanung von Betreuung und Behandlung	Gesundheitliche Vorausplanung von Situationen der Urteilsunfähigkeit
Français	Planification générale, aspects administratifs et financiers de la vie	Planification des soins	Projet anticipé des soins
Italiano	Pianificazione in generale, amministrativa e finanziaria	Pianificazione delle cure	Pianificazione anticipata delle cure

1.3 Zeitplan der Gesamtstudie

Der Zeitplan wurde vom Forschungsteam für die Monate November 2017 bis Juni 2018 festgelegt.

Tabelle 2:

ACP und pflegende Angehörige								
Forschungsvorgehen	Nov 17	Dez 17	Jan 18	Feb 18	Mrz 18	Apr 18	Mai 18	Jun 18
Vorbereitung Literaturrecherche								
Durchführen der Literaturrecherche								
Durchführen der Experteninterviews								
Ethikantrag für Interviews mit pflegenden Angehörigen								
Kick-Off-Meeting Kooperationspartner								
Meilenstein/Erkenntnistransfer 1 a) Kurzbeschreibung (Abstract)/Statusbericht deutsch) b) Übersichtsergebnisse Literaturrecherche/Zwischenbericht 1								
Entwicklung Leitfaden Angehörigeninterviews								
Interviewplanung/Telefonkonferenz								
Interviewdurchführung und Transkription								
Zwischenbericht 2								
Telefonkonferenz 2								
Auswertung der Interviews								
Telefonkonferenz 3								
Meilenstein/Erkenntnistransfer 2 Forschungsbericht, Zusammenfassung für die Öffentlichkeit, Schlussbericht Literaturrecherche								

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse der Studie anhand der Forschungsfragen des BAG zunächst stichwortartig zusammengefasst. Der ausführliche Forschungsbericht ist in zwei Teile gegliedert. Im ersten Teil werden die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche dargestellt. Teil 2 rapportiert die Fragestellungen, Methodik und Ergebnisse der qualitativen Interviewstudie. Das Projekt wurde insgesamt in enger Kooperation mit dem Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte und dem Lehrstuhl für geriatrische palliative Pflege vom Universitätsspital Lausanne durchgeführt. Daniel Drewniak war federführend für die Durchführung der systematischen Literaturrecherche, Isabelle Karzig-Roduner für die Durchführung und Analyse der Interviews in der Deutschschweiz, Francesca Bosisio und Betty Althaus für die Interviews in der Westschweiz und im Tessin. Tanja Krones und Ralf Jox tragen die Verantwortung für die wissenschaftliche Gesamtkonzeption. Zusätzlich begleitet wurde das Projekt durch ein Expertenpanel (Eva Bergsträsser, Beate Ilg, Monika Obrist, Martine Verwey und Tenzin Wangmo).

1.4 Kurzzusammenfassung der Ergebnisse

Welche Themen bewegen pflegende Angehörige in Bezug auf Advance Care Planning?

- Angehörige haben Angst davor, mit den Patienten über eine Patientenverfügung, über Reanimationsentscheidungen oder Therapiezieländerungen zu sprechen.
- Angehörige warten darauf, dass der behandelnde Arzt das Thema mit dem Patienten bespricht.
- Wenn Beziehungen vorher schon belastet waren, sind Gespräche zwischen Angehörigen und Patienten ohne professionelle Begleitung nicht möglich.
- Angehörige haben sehr Bedenken, dass die Ärzte eine Patientenverfügung auch beachten.

- Eltern haben grosse Schwierigkeiten, Behandlungsentscheidungen für ihre Kinder zu treffen, bzw. den Reanimationsstatus zu besprechen.
- Der Kräftehaushalt der pflegenden Angehörigen sollte besser thematisiert werden. Es braucht eine soziale und eine seelische Begleitung. Man muss wissen, dass man nicht alleine ist, dass man nicht für alles verantwortlich ist.

In welchem Rahmen möchten sie in den ACP-Prozess einbezogen werden?

- Angehörige möchten dabei sein, wenn Entscheidungen mit den Patienten besprochen werden.
- Angehörige möchten die Entscheidungen verstehen.
- Eltern wünschen sich, dass besprochene Entscheidungen unter den Ärzten und den verschiedenen involvierten Institutionen kommuniziert werden.
- Eltern wünschen sich, dass ein guter Rahmen für die Gespräche geschaffen wird.

Zu welchem Zeitpunkt?

- Angehörige erkennen, dass es zu spät sein kann, wenn der Patient nicht mehr urteilsfähig ist.
- Eltern wünschen sich, dass solche Gespräche geplant werden und in Ruhe stattfinden können.

Mit wem möchten sie solche Gespräche und Beratungen führen?

- Mit dem behandelnden Arzt
- Mit dem Hausarzt
- Mit einer Fachperson, die speziell dafür ausgebildet ist
- Mit dem Palliative Care Team
- Mit einer Pflegefachfrau, die dafür spezialisiert ist

Welche Unterstützung wünschen sich pflegende Angehörige in Bezug auf ACP?

- Angehörige haben Bedenken, dass es zu schwierig ist, eine Patientenverfügung auszufüllen. Sie möchten dabei professionell unterstützt werden.
- Angehörige wünschen sich auf allen Ebenen Unterstützung (Planning, Care Planning, Advance Care Planning). Diese lassen sich häufig für sie nicht klar unterscheiden.
- Angehörige möchten die Verantwortung über Behandlungsentscheidungen häufig abgeben können.
- Es braucht einfühlsame Gespräche auf Augenhöhe. Die Thematik des begleiteten Suizids muss, wenn, dann professionell eingebracht werden. Die psychischen Probleme sollten differenziert wahrgenommen werden. Nur Medikamente zu verschreiben, genügt nicht.

Welche Informationen werden benötigt?

- Angehörige möchten Informationen von den Ärzten erhalten, auch wenn der Patient urteilsfähig ist.
- Angehörige haben häufig keinen oder nur einen sehr begrenzten Kontakt mit dem behandelnden Arzt. Sie wissen nichts oder nur sehr wenig über die Erkrankung des Patienten, über einen möglichen Krankheitsverlauf, über die häufigsten Notfallsituationen. Entsprechend können sie nicht einschätzen, welche Entscheidungen anstehen werden.

Wie sollten ACP-Angebote (oder Elemente davon) ausgestaltet sein, um eine adäquate Unterstützung pflegender Angehöriger zu ermöglichen?

- Eine Beratung sollte zuhause stattfinden können.
- Die Angehörigen sollten von Anfang an involviert werden.
- Ärzte sollten gemäss der Angehörigen sensibilisiert werden, bzw. geschult werden im Sprechen über sensible Themen der Therapiezielklärung.
- Notfallsituationen sollten besprochen werden.
- Es sollte einheitliche Formulare geben, auf denen aber individuelle Festlegungen gemacht werden können

1.5 Glossar

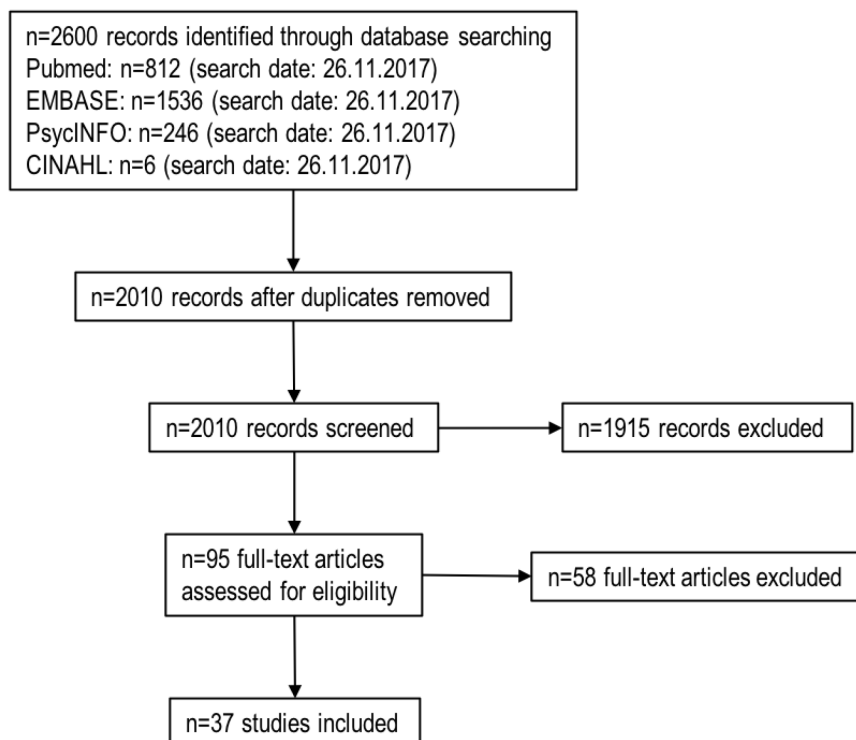
ACP	Advance Care Planning
ACP-NOPA	Projekt zu Advance Care Planning und Notfallplanung für Palliativpatienten
ALS	Amyotrophe Lateralsclerosis / Lateralsklerose
BAG	Bundesamt für Gesundheit
CEBES	Checkliste für den Ethik-Begutachtungsprozess von nicht-bewilligungspflichtigen empirischen Studien
IBME	Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich
NFP	Nationales Forschungsprojekt
PV	Patientenverfügung
USZ	Universitätsspital Zürich

Ausführlicher Studienbericht

2 Zusammenfassung der systematischen integrativen Literaturrecherche

Unter Einbezug relevanter qualitativer und quantitativer Studien zu Bedürfnissen pflegender Angehöriger beim Advance Care Planning wurde im Dezember 2017 mit einem systematischen Literaturreview begonnen. Auf der Basis bereits vorliegender Reviews zu Advance Care Planning und integrativer Literaturrecherchen wurde dazu der Search String aufgebaut für die Recherche in Pubmed, EMBASE, PsycINFO und CINAHL (Anhang 1). Von 2600 identifizierten Artikeln wurden gemäss Flowchart (Abbildung 1) 2599 Artikel gescreent.

Abbildung 1: Flow Chart der Literaturrecherche



Beurteilungskriterien der Artikel sind in Anhang 1 vorgestellt.

2.1 Allgemeine Bemerkungen

- Insgesamt wurden n=37 Studien zum Thema gefunden, davon n=24 quantitative Studien und n=13 qualitative Studien. N=2 Studien haben ein Mixed-Methods-Design verwendet.
- Die Studien wurden überwiegend in den USA durchgeführt (USA n=17; UK n=4; Kanada n=4; Belgien n=3; Singapur n=2; Niederlande n=2; Korea n=2; Italien n=1; China n=1; Australien n=1)
- Thematisch lassen sich die Studien in fünf verschiedene Kategorien unterteilen: "Einstellungen gegenüber ACP" (13 Studien) (Calvin, A. 2013; Ingravallo F. 2017; Kang L. 2017; Kaspers P.J. 2013; Lee, G.L. 2013; Murray, L. 2016; Liberman D.BB. 2014; Metzger, M. 2013; Ramsey, C.P. 2013; van Eechoud, I.J. 2014; Keam, BB. 2013; Ashton, S.E. et al. 2016; Goff, S.L. 2015), "Entscheidungskonflikte" (9 Studien) (Ang, G.C. et al. 2016; Bravo, G. 2017; Chiarchiaro, J. 2015b; Fried, T.R. 2017; Harrison, D.K. 2016; Heyland, D.K. 2013; Hickman R.L. Jr 2014; Kim, S. 2017; Vandervoort, A. 2014b), "Effektivität von ACP" (8 Studien) (Bonner, Gloria J. 2012; Bravo, G. 2016; Chiarchiaro, J. 2015; Hanson, L. 2017; Van Scoy L.J. 2017; van Soest-Poortvliet, M.C. 2015; Vandervoort, A. 2014), "Barrieren für ACP" (5 Studien) (Dickinson, C. 2013; Freytag, J 2017; Ho G.W. 2017; Hutchison L.A. 2017; Johnson, M. 2016) und "Innerfamiliäre Beziehungen" (3 Studien) (Boerner, K. 2013; Carr, D. 2013; Inoue, M. 2015).

2.2 Relevante Befunde

Im Folgenden werden die relevanten Befunde aus den Studien im Original zitiert. Die Ergebnisse flossen, wie oben dargestellt, in die Interviewleitfäden ein. Eine vertiefte Diskussion der Befunde kann aus Zeitgründen erst im Nachgang der BAG Auftragsstudie erfolgen.

Einstellungen gegenüber ACP

- Family members protect patients by (a) Sharing Burdens, (b) Normalizing Life, and (c) Personalizing Care. (Calvin, A. 2013)
- More highly educated patients had significantly greater awareness of ACP/ADs than less well educated ones ($\chi^2 = 59.22$, $P < .001$) and were more willing to find out the truth for themselves ($\chi^2 = 58.30$, $P \leq .001$) and make medical decisions in advance ($\chi^2 = 55.92$, $P < .001$). Younger patients were also more willing than older ones to know the truth ($\chi^2 = 38.23$, $P = .001$) and make medical decisions in advance ($\chi^2 = 18.42$, $P = .018$), and were also more likely to wish to die at home ($\chi^2 = 96.25$, $P < .001$) (Kang L. 2017)
- Many felt the letter of future care was or would be beneficial, engendering autonomy and respect for patients, easing difficult decision-making and enhancing communication within families. However, individuals' 'readiness' to accept encroaching death would influence uptake. Appropriate timing to commence advance care planning may depend on case-based clinical and personal characteristics. (Murray, L. 2016)
- Among 307 participants surveyed, previous AD experience was low, with 117 (38.1%) having heard of an AD, 54 (17.6%) having discussed one, and 77 (25.1%) having known someone who had an AD. Furthermore, 27 (8.8%) participants had an AD or living will of their own, and 8 (2.6%) reported that their chronically ill child had an AD. Previous AD knowledge was significantly more likely among parents and caregivers who had a college degree than those who did not have a high school diploma, yet significantly less likely among primarily Spanish-speaking parents and caregivers than those primarily English-speaking (Liberman DB 2014)
- The majority of patients, family caregivers, oncologists, and general public agreed with the necessity of ADs. However, oncologists regard "when became terminal status" as an optimal timing for completion of ADs (52.2 %), while other groups regard earlier periods as it (Keam, BB. 2013).
- Three major themes with associated subthemes were identified. The first theme, "Prior experiences with ACP," revealed that these discussions rarely occur, yet most patients desire them. A potential role for the primary care physician was broached. The second theme, "Factors that may affect perspectives on ACP," included a desire for more of a connection with the nephrologist, positive and negative experiences with the dialysis team, disenfranchisement, life experiences, personality traits, patient-family/friend relationships, and power differentials. The third theme, "Recommendations for discussing ACP," included thoughts on who should lead discussions, where and when discussions should take place, what should be discussed and how. (Goff, S.L. 2015)

Entscheidungskonflikt

- Health-related quality-of-life ratings were reasonably consistent over time and in good agreement within dyads, even more so as implied cognitive functioning worsened (Bravo, G. 2017).
- 74% felt comfortable deciding on end-of-life care for their loved ones. However, the patient and relative groups differed significantly in their preferences on end-of-life care options (Ang, G.Ch. et al. 2016)
- Moderate or high levels of decisional conflict (Decisional Conflict Scale score ≥ 25) were present in 48% of surrogates. After adjusting for potential confounders, surrogates who had engaged in prior advance care planning conversations had significantly lower levels of decisional conflict than those who had not (Chiarchiaro, J. 2015b).
- Of patients who had discussed their wishes, only 30.3% had done so with the family physician and 55.3% with any member of the health care team. Agreement between patients' expressed preferences for EOL care and documentation in the medical record was 30.2%. Family members' perspectives were similar to those of patients. (Heyland, D.K. 2013)

- Surrogate decision makers who were non-white, with low socioeconomic status, and low education level were less likely to have advance directive documentation for their chronically critically ill patient (Hickman R.L. Jr 2014).

Effektivität von ACP

- Self-efficacy and knowledge about dementia, CPR, MV and TF increased with ACT-Plan but not attention control condition. More ACT-Plan participants than control participants developed an advance care plan for relatives with dementia. (Bonner, Gloria J. 2012)
- Stakeholders highly rated the acceptability (median 5, IQR 5 to 5) and potential usefulness (median 5, IQR 4 to 5) of a web-based tool. Interviewees offered several suggestions: (1) use videos of medical scenarios and patient narratives rather than text; (2) include interactive content; and (3) allow the user control over how much they complete in one sitting. Participants identified challenges and potential solutions, such as how to manage the emotional difficulty of thinking about death and accommodate low computer literacy users. (Chiarchiaro, J. 2015)
- The factors that emerged from the interviews as related to ACP were general strategies that guided physicians in initiating ACP discussions, patient's condition, wishes expressed by patient or family, family's willingness, family involvement, continuity of communication, consensus with or within family, and general nursing home policy. Two influential underlying strategies guided physicians in initiating ACP discussions: (1) wait for a reason to initiate discussions, such as a change in health condition and (2) take initiative to discuss possible treatments (actively, including describing scenarios). (van Soest-Poortvliet, M.C. 2015)

Barrieren für ACP

- Five barriers to undertaking ACP were identified: lack of knowledge and awareness, difficulty in finding the right time, a preference for informal plans over written documentation, constraints on choice around future care, and lack of support to make choices about future healthcare. (Dickinson, C. 2013)
- Over half of the patient sample (59%) completed an AD. Patients who were older, diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis, and with a caregiver who was Caucasian or declined to report an income level were more likely to have an AD in place. (Ho G.W. 2017)
- Readiness for advance care planning was driven by individual values perceived by a collaborative encounter between clinicians and patients/families. If advance care planning is not valued, then patients/families and clinicians are not ready to initiate the process. Patients and clinicians are delaying conversations until "illness burden necessitates," so there is little "advance" care planning, only care planning in-the-moment closer to the end of life. (Hutchison L.A. 2017)

Innerfamiliäre Beziehungen

- Family functioning increased the odds of ACP (Boerner, K. 2013)
- Parents with problematic parent-child relationships were less likely to complete ACP, and marital satisfaction was positively associated with completion of both advance directives and discussions. Happily married persons were more likely to appoint their spouse as DPAHC, whereas persons who received ample emotional support from children were mostly likely to appoint an adult child. (Carr, D. 2013)
- Surrogates' involvement in multiple types of planning helped them to make accurate substituted judgments, whereas surrogates' involvement in informal discussions helped them to make accurate estimations primarily when they wanted limited care for themselves. (Inoue, M. 2015)

3 Qualitative Studie: Interviews mit Experten und Angehörigen

3.1 Forschungsethische Aspekte

Zur Überprüfung der Bewilligungspflicht durch die Ethikkommission führt das Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (IBME) für jede empirische Studie, die nicht in den Bereich des Humanforschungsgesetzes fallen, einen Ethik-Begutachtungsprozess (CEBES) durch (Anhang 2) welcher im März 2018 für diese Studie als unbedenklich bewertet worden ist. Alle Experten und die Studienteilnehmenden wurden sowohl mündlich als auch schriftlich über die Studie informiert. Die Einverständniserklärungen wurden vor Beginn der Interviews jeweils den potenziellen Studienteilnehmenden erläutert und zur Unterschrift vorgelegt. Die unterschriebenen Einverständniserklärungen wurden in die Studiendokumentation integriert. Die Studienteilnehmenden wurden informiert, dass die Teilnahme freiwillig ist und sie nicht dafür entschädigt werden. Überdies wurde ihnen mitgeteilt, dass sie das Interview jederzeit abbrechen und sich aus der Studie zurückziehen können, ohne Gründe angeben oder Auswirkungen befürchten zu müssen.

Alle Interviews wurden mit Einverständnis der Befragten aufgezeichnet. Die erhobenen Daten wurden anonymisiert, damit die Teilnehmenden, ihre Angehörigen, die Ärzteschaft und die Pflegepersonen nicht identifiziert werden können. Nach Abschluss der Studie werden die Tonaufnahmen vernichtet.

3.2 Methode

3.2.1 Experteninterviews

Im Januar 2018 wurden Experten der gesundheitlichen Vorausplanung zu einem Kickoff eingeladen. Die Teilnehmenden wurden aus unterschiedlichen Versorgungsbereichen ausgewählt: Dr. med. Eva Bergsträsser, Leiterin pädiatrische Palliative Care am Kinderspital Zürich, Monika Obrist, Geschäftsleiterin palliative zh+sh und Präsidentin palliative ch, Beate Ilg, Juristin, Pflegeexpertin Gerontologie und Langzeitpflege und ACP-Beraterin, Martine Verwey, Medical Anthropologin und ehemalige ALS-Angehörige, Dr. Tenzin Wangmo, Philosophin am Institut für Biomedizinische Ethik Universität Basel, Dr. Daniel Drewniak, Soziologe am Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Universität Zürich. Dabei wurde sowohl das Forschungsprojekt vorgestellt, als auch ein Wissensaustausch ermöglicht. Dieser bildete zusammen mit den ersten Ergebnissen der systematischen Literaturrecherche die Grundlage für die Entwicklung des Expertenfragebogens und des Fragebogens für die Angehörigen. Mit einzelnen Experten wurden im Anschluss an den Kickoff semistrukturierte Interviews geführt (Anhang 3).

3.2.2 Angehörigeninterviews

Die ersten Ergebnisse des integrierten literature reviews, der im Dezember 2017 begonnen wurde, flossen in die Leitfäden der Angehörigeninterviews ein.

Im März, April und Juni 2018 wurden halbstrukturierte Interviews mit Angehörigen von Personen mit gravierenden Gesundheitsproblemen geführt (für einen Beschrieb der jeweiligen Situation siehe Tabelle 2). Die Anweisungen zur Befragung sowie der Gesprächsleitfaden (Anhang 4) wurden in Deutsch verfasst und danach von Fachpersonen des Bereichs Advance Care Planning ins Französische und Italienische übersetzt und angepasst. Die Interviews wurden von Personen mit der jeweiligen Muttersprache (Deutsch, Französisch, Italienisch) geführt und nicht transkribiert. Einzig die grundsätzlichen Aussagen der Befragten wurden in eine Tabelle übertragen und strukturiert, um den Gesprächsleitfaden und die behandelten Themen im vorliegenden Bericht wiederzugeben. Wenn angezeigt (z. B. bei wörtlichem Zitat) wurde der genaue Interviewzeitpunkt vermerkt. Die Aussagen der Befragten sind in der Tabelle in Anhang 4 zusammengefasst.

Um die vielfältigen Gesundheitsprobleme, von denen die Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen betroffen sind, zu analysieren, wurden für die vorliegende Studie die folgenden Personenkategorien befragt:

- Angehörige von Patienten mit leichter und fortgeschrittener Demenz
- Angehörige von Patienten in der akuten oder postakuten Phase einer schweren Erkrankung
- Angehörige von hochbetagten Patienten mit Pflegebedürftigkeit und Multimorbidität
- Eltern schwerbehinderter und schwerkranker Kinder

Zwischen März und Mai 2018 wurden zwanzig Teilnehmende aus den drei Sprachregionen der Schweiz rekrutiert und befragt. In den verschiedenen Sprachregionen wurden unterschiedliche Rekrutierungsmethoden angewandt:

- Im Kanton Waadt wurden die Teilnehmenden von einer Pflegeperson der Liaisonpsychiatrie des gerontopsychiatrischen Dienstes des Waadtländer Universitätsspitals CHUV rekrutiert. Die fünf Interviews wurden zwischen Ende April und Anfang Mai 2018 geführt. Drei davon fanden am Telefon statt (Frau HT, Frau TN und Frau JJ). Die Zustimmung wurde jeweils mündlich erteilt und explizit auf Band aufgenommen. Die anderen beiden Interviews wurden persönlich am Arbeitsort des Interviewers durchgeführt.
- Im Kanton Tessin wurden die Teilnehmenden durch Mundpropaganda rekrutiert. Die ersten Teilnehmenden (Herr und Frau DD) wurden am 8. März kontaktiert. Das Ehepaar vermittelte den Kontakt zu Herrn NN und Frau FZ. Frau PB und Frau BB hingegen wurden durch eine Sozialarbeiterin der Region vermittelt. Die letzte Teilnehmerin (Frau FZ) wurde am Vortag des Interviews, am 7. April 2018, kontaktiert. Vier Interviews fanden am Wohnort Befragten statt (Frau BB, Herr NN, Frau und Herr DD, Herr YY), eines am Wohnort des Interviewers (Frau PB) und eines in einem Restaurant (Frau FZ).
- In den Kantonen Zürich, Thurgau und Basel wurden die Studienteilnehmenden durch verschiedene Experten vermittelt: die Interviewpartner EE und SS durch eine ALS-Expertin, die Interviewpartner AA, LL und CC durch eine pädiatrische Onkologin, CA und FF durch eine Fachexpertin Palliativpflege und MM, RR und HH durch eine Fachexpertin Langzeitpflege. Die Interviews fanden am Wohnort der Angehörigen, im Pflegeheim der Patienten oder in einem nahen öffentlichen Gebäude statt.

3.2.3 Analyse

Die Interviews mit den Fachpersonen und den Angehörigen wurden nicht transkribiert. Einzig die grundsätzlichen Aussagen der Befragten wurden in eine Tabelle übertragen (Anhang 6) und strukturiert, um den Gesprächsleitfaden und die behandelten Themen im vorliegenden Bericht wiederzugeben. Wenn angezeigt (z. B. bei wörtlichem Zitat) wurde der genaue Interviewzeitpunkt vermerkt (Anhang 6). Die Inhalte der Expertengespräche sind in Kapitel 3.3.1 enthalten.

3.3 Ergebnisse

3.3.1 Interviews mit Experten

3.3.1.1 Ausführungen der Experten

Die für diese Studie befragten Experten äusserten, dass die Vorausplanung ein wichtiger Teil der Behandlungsplanung sei, ob von erkrankten Erwachsenen oder von schwer kranken Kindern. In der Schweiz würde für schwere kranke Kinder mittlerweile ein spezifischer «Betreuungsplan» verwendet, um die getroffenen Entscheidungen festzuhalten. Ein Notfallplan sei sehr wichtig, da er Klarheit schaffe. Es wäre bei allen Patienten gut, über einen «Plan B» zu reden und immer im Gespräch zu bleiben, Behandlungsplanung und Vorausplanung mit Vertrauenspersonen immer wieder zu adjustieren, um nicht immer wieder von vorne anzufangen zu müssen, mit den Angehörigen die belastenden Gespräche zu führen. Zusätzlich sei die Netzwerkarbeit zentral, dass jemand als Kümmerer, als Verantwortungsperson für die Behandlungsplanung einstehe, damit die Behandlungswünsche der Patienten auch umgesetzt und damit die Angehörigen entlastet werden können. Die behandelnden Ärzte müssten in die Vorausplanung einbezogen sein.

Ein grosses Problem ist für alle Experten, die mit erwachsenen Patienten Erfahrung haben, dass niemand zuständig ist für die gemeinsame Vorausplanung, wenn keine Angehörigen da sind, wenn ein Patient alleinstehend ist und keine Familie hat.

Es brauche zudem einen systemischen Ansatz: sensibel dafür sein, wenn Angehörige beeinflussen. Angehörige sind immer beeinflusst, die Patienten auch. Die Abhängigkeit ist nicht immer zum Wohl der Patienten, es gibt Suggestion. Angehörige überhören zum Teil die Anliegen der Patienten. Familienkonflikte können sich auf das Behandlungsteam übertragen. Akutsituationen seien oft «Messfühler» von dem, was besprochen worden ist. Die Angehörigen haben in diesen Situationen oft Angst, sie könnten etwas verpassen oder man könnte ihnen später einen Vorwurf machen, sie hätten nicht alles unternommen. Angehörige fordern teilweise Sachen ein, die nicht indiziert sind, sie können nicht loslassen, nicht Abschied nehmen.

Im Pflegeheim hat man die Sorge, die Angehörigen zu verärgern, ist in einer grossen Abhängigkeit von ihnen. Die Angst, schlecht in der Presse erwähnt zu werden, ist immer da. Das wäre existenzbedrohend. Die Angehörigen haben viel Macht, vor allem dann, wenn sie in der Politik tätig sind. Erschwerend in der Vorausplanung werden einerseits kulturelle Unterschiede, mehrere beteiligte Generationen und soziale Spannungen innerhalb der Familien, bzw. zwischen den Familien und den Versorgungsinstitutionen genannt. Zudem sind gemäss der Experten viele Menschen gerade durch die Erkrankung eines Angehörigen in schwierigen bis sehr schwierigen finanziellen Situationen, so durch Lohneinbussen, Jobverlust oder Eintritt in ein Pflegeheim. Auch die private Betreuung zuhause könne Angehörige an die finanziellen Grenzen bringen, was eine medizinische Vorausplanung akut erschwere und die Unterscheidung zwischen aktueller und zukünftiger Planung verunmögliche. Des Weiteren wird erwähnt, dass viele Menschen Angst hätten, etwas herbeizureden (magic thinking), wenn über mögliche Komplikationen oder Gesundheitsverschlechterungen gesprochen werden müsse.

Grundsätzlich seien die Gespräche sehr zeitintensiv, erschwert zusätzlich bei körperlichen Einschränkungen (Sehvermögen, Hörvermögen) oder geistigen Einschränkungen der Patienten. Der Einbezug der Ärzte sei ebenfalls nicht immer einfach, gerade in Institutionen, welche keine eigenen Ärzte angestellt hätten oder in der ambulanten Versorgung. Es wird aber klar ausgedrückt, dass ACP die Kongruenz zwischen Patient, Angehörigen und Ärzten erhöht und die Umsetzung der Behandlungswünsche dadurch verbessere.

3.3.1.2 Wünsche der Expertinnen zur gesundheitlichen Vorausplanung

- Frühzeitiger Beginn von ACP-Gesprächen
- Verbreitung der Idee von ACP sowohl in der Bevölkerung als auch bei Gesundheitsfachleuten
- ACP-Beratungen sollten gezielt im ambulanten Setting angeboten werden
- Die Beratung muss individuell angeboten werden können, da die Patienten und die Angehörigen sehr unterschiedliche Bedürfnisse haben.
- spezialisierte Teams sollten in Spitälern und Pflegeheimen zur Verfügung stehen
- Angebot einer spezifischen Vorausplanung für Kinder und deren Eltern
- Abrechenbarkeit von Gesprächen zur gesundheitlichen Vorausplanung (Beispiel USA)
- Finanzierung der Strukturanpassung im Rahmen von gesundheitlicher Vorausplanung
- Finanzierung von Nachgesprächen nach einem Todesfall
- Angebot einer Vertretungsperson/eines Beistandes für Alleinstehende, so lange sie noch urteilsfähig sind für medizinische Entscheidungen
- Forschung über unterschiedliche Formen der Beratungsorganisation (externe, unabhängige Beratende oder Beratung durch eigenes, geschultes Personal, innerhalb des Betreuungsnetzes)
- Vermittlung von Gesprächsführungskompetenzen auf allen Stufen der Ausbildungen im Gesundheitswesen
- Elektronische Variante einer Patientenverfügung, damit sie vereinheitlicht wird. Ebenso von Notfall- und Betreuungsplänen
- Die Politik und die Gesellschaft müssen die Lebensqualität und nicht nur Spitzenmedizin und Ökonomie im Auge haben, da die Gesellschaft altert
- Förderung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen und Festlegungen
- Zusammenhang zwischen Care Planning und Advance Care Planning. Wer initiiert das Advance Care Planning, wann und mit wem? Rollen und Verantwortlichkeiten anderer Ärzte und Pflegepersonen. Mit welchen Instrumenten können Ärzteschaft und Pflegepersonal nachvollziehen, auf welche Unterstützung die Patienten zählen können (siehe Social Convoy, Social Network Map)?
- Wie können die Angehörigen in die Patientenbetreuung einbezogen (auch bei urteilsfähigen Patienten) und auf die Entscheiderrolle vorbereitet werden, die sie einnehmen müssen, wenn Gesundheit und Urteilsfähigkeit der Patientin/des Patienten gefährdet sind (Empowerment)?
- Die Ärzteschaft sollte besser über den gesetzlichen Rahmen informiert werden; klären, wann das Arztgeheimnis aufgehoben werden kann, wie und wann Informationen an die Angehörigen von Personen, deren Gesundheit und Urteilsfähigkeit kurzfristig gefährdet ist, weitergegeben werden dürfen.

3.3.2 Interviews mit Angehörigen

3.3.2.1 Merkmale der Angehörigen

Im Rahmen der Studie wurden insgesamt 20 Personen befragt. Fünf in der italienischen Schweiz, fünf in der Westschweiz und zehn in der Deutschschweiz. Ihre jeweilige Situation ist nachfolgend in Tabelle 3 beschrieben.

Tabelle 3: Merkmale und Situation der Studienteilnehmenden:

Code	Kt.	Beziehung	Krankheit	Situation
Frau PB	TI	Ehefrau	Autoimmunerkrankung	Nach schweren Gesundheitsproblemen hat sich der Mann von Frau PB erholt und konnte die Arbeit wieder aufnehmen. Kürzlich wurden bei Frau PBs Mann eine Dysplasie der Blutzellen und Leberprobleme diagnostiziert.
Frau BB	TI	Ehefrau	Zystische Fibrose, Lungentransplantation	Der Mann von Frau BB hatte eine lebensbedrohliche zystische Fibrose und 2008 eine Lungentransplantation. Frau BB erzählt, dass er nicht besonders auf sich achte und die meisten Entscheidungen ihr überlasse, insbesondere in Bezug auf medizinische Behandlungen.
Herr NN	TI	Ehemann	Schlaganfall	Herr NN kümmert sich um seine Frau, die 2016 einen Schlaganfall hatte und seither halbseitig gelähmt ist. Herr NN und seine Frau leben in einem Haus. Sie haben eine gemeinsame Tochter sowie eine Tochter aus erster Ehe der Frau von Herrn NN.
Herr DD, Frau DD, Herr YY	TI	Sohn, Schwiegertochter und Freund der Familie	Schlaganfall Niereninsuffizienz Parkinson	Herr und Frau DD haben die Eltern von Herrn DD gepflegt, die 2010 bzw. 2018 verstarben. Der Vater von Herrn DD litt unter den Folgen eines Schlaganfalls und seine Mutter hatte eine Niereninsuffizienz. Herr YY ist ein Freund der Familie, der in einer Mietwohnung im Haus von Herrn DD wohnt. Er hat Herrn und Frau DD bei den Bauchfelldialysen der Mutter von Herrn DD geholfen. Herr YY hat sich auch sehr um den Vater gekümmert, der 2010 mit fortgeschrittener Parkinson-Erkrankung verstorben ist.
Frau FZ	TI	Tochter	Aneurysma-Ruptur	Frau FZ und ihr Vater kümmern sich um Mutter bzw. Ehefrau, die nach einer Aneurysma-Ruptur querschnittsgelähmt ist und an Sprechverlust leidet. Der Vater und die Mutter von Frau FZ leben im Parterre von Frau FZs Haus.
Frau GG	VD	Tochter	Mittelschwere Demenz	Frau GG kümmert sich um ihre Mutter, deren kognitive Symptome sich nach einer Blasenentzündung verschlechtert haben. Nachts streift sie durch die Gänge. Die Entscheide werden gemeinsam mit ihren beiden Brüdern getroffen. Frau GG unterstreicht aber, dass ihre Mutter stark von ihr abhängig ist.
Frau HT	VD	Tochter	Mittelschwere Demenz	Frau HT kümmert sich um ihren Vater, der von der Polizei in die Notaufnahme gebracht wurde. Die Ärzte sprechen ihm jegliche Urteilsfähigkeit ab. Frau HT greift ihm überall ein bisschen unter die Arme.
Frau TN	VD	Tochter	Fortgeschrittene Demenz	Frau TNs Mutter leidet an fortgeschrittener Demenz. Sie ist 90 und würde kürzlich wegen Unterernährung und Dehydration ins Spital gebracht. Frau TN hat ihr immer geholfen (Haushalt, Einkäufe, Küche, Transport, Wäsche usw.).
Frau JJ	VD	Tochter	Mittelschwere Demenz	Frau JJ kümmert sich um ihre 90-jährige Mutter, die in einer betreuten Alterswohnung lebt. Frau JJ und ihre Mutter haben gemeinsam eine Patientenverfügung ausgefüllt und die Mutter bei EXIT angemeldet. Nach einem Sturz lebte die Mutter 9 Tage lang bei Frau JJ, bevor sie ins Spital gebracht wurde.
Frau KD	VD	Tochter	Mittelschwere Demenz	Frau KDs Mutter war immer sehr selbstständig, nach drei Stürzen nimmt sie vermehrt die Hilfe ihrer beiden Töchter in Anspruch, mit denen sie sich nicht gut versteht. Die Mutter von Frau KD hat eine Patientenverfügung, ihre Töchter jedoch nicht darüber informiert; entsprechend kannten die Töchter den Inhalt nicht.
Frau CA	TI/ ZH	Tochter	Frühe Demenz	Die betreuungsbedürftige Mutter lebt im Tessin in einer eigenen Wohnung, die vertretungsberechtigte Tochter,

				Frau CA, lebt im Raum Zürich. Die Tochter kann keinen Kontakt mit der Hausärztin aufbauen, da diese sich abschottet. Die Mutter vergisst jegliche Vereinbarungen, kann sich an nichts erinnern, die Tochter ist aus der Distanz für alles zuständig.
Frau EE	BS	Ehefrau	ALS-Erkrankung	Der Patient hatte eine ALS-Erkrankung, die Ehefrau pflegte ihn zuhause, bis er drei Wochen vor seinem Tod in ein Hospiz eingeliefert werden musste. Er wollte keine Spitex-Hilfe, die beste Unterstützung bot eine ALS-Nurse, mit welcher auch eine Patientenverfügung erstellt worden ist.
Frau MM	BS	Tochter	Demenz/Pflegebedürftigkeit	Die Mutter lebt seit 6 Monaten im Pflegeheim, die Tochter ist zuständig für alles, hat eine Vollmacht und ist vertretungsberechtigte Person. Die Mutter misstraut der Tochter, das Verhältnis ist sehr gespannt. Gemeinsam mit einer Beraterin haben sie eine Patientenverfügung erstellt, in der vieles geregelt und festgelegt ist.
Frau/Herr AA	TG	Eltern	Schwere Behinderung	Die Eltern pflegen seit 7 Jahren ihre seit einem Autounfall schwerbehinderte Tochter. Diese lebt unter der Woche in einem Wohnheim, die Wochenenden und die Ferien bringen die Eltern an den Rand ihrer Kräfte. Es gibt eine Festlegung zu Reanimation.
Frau LL	ZH	Mutter	Schwere Behinderung / schwere Erkrankung	Die Eltern haben seit einer Infektionserkrankung vor 4 Jahren eine schwerbehinderte Tochter. Sie lebt in einem Wohnschulheim, 2 Autofahrstunden weg. Zuhause könnten sie sie nicht mehr versorgen, dadurch sind sie psychisch äusserst belastet. Es gibt eine Festlegung zu Reanimation. Gesamte Ausführungen von LL siehe Anhang 5.
Frau CC	ZH	Mutter	Schwere Behinderung	Die Eltern haben seit der Geburt vor 5 Jahren eine schwerbehinderte Tochter. Sie lebt unter der Woche in einem Wohnschulheim, wo sie aber zu wenig Betreuung erhält. Die Wochenenden und die Ferien bringen die Eltern an ihre Grenzen, sie sind kräftemässig zurzeit völlig überfordert.
Frau RR	BS	Schwester	Pflegebedürftigkeit	Der Bruder lebt in einem Pflegeheim, die Schwester ist die vertretungsberechtigte Person. Seit er im Heim lebt, ist die Schwester sehr entlastet. Der Bruder ist nach einer schweren Erkrankung wieder urteilsfähig. Gemeinsam mit einer Beraterin wurde eine Patientenverfügung erstellt.
Frau SS	BS	Lebenspartnerin	ALS-Erkrankung	Der Partner ist seit 12 Jahren ALS-krank, die Partnerin betreut und pflegt ihn zuhause, er ist tracheotomiert und beatmet. Jede Abwesenheit muss sie organisieren. Eine Patientenverfügung hat er ohne sie erstellt. Sie ist psychisch sehr belastet und organisatorisch rund um die Uhr zuständig.
Herr FF	ZH	Sohn	Prostatakarzinom / Multimorbidität	Der Vater lebte die letzten zwei Lebensjahre mit home instead zuhause, er litt an einem Prostatakarzinom, der Sohn regelte alles für ihn, eigentlich war aber der andere Sohn vertretungsberechtigt. Die Söhne hatten beschränkt Einfluss auf die medizinischen Entscheidungen, mit Palliative Care wurde dann eine Patientenverfügung und ein Notfallplan erstellt, was Vieles geklärt und vereinfacht hat.
Frau HH	BS	Nichte	Pflegebedürftigkeit / Multimorbidität	Die Tante lebt im Pflegeheim, ist erblindet, schwerhörig und nicht mehr mobil. Die Nichte ist vertretungsberechtigt. War vor dem Heimeintritt völlig überlastet mit der Situation, jetzt kommt sie wöchentlich zu Besuch. Eine Patientenverfügung wurde mit einer Beraterin erstellt.

3.3.2.2 Verständnis der Angehörigen von Advance Care Planning

Die interviewten Personen geben an, nach der Erkrankung ihrer Kinder, Ehegatten oder Eltern neue Rollen übernommen zu haben. Die Art der erbrachten Hilfe ist unterschiedlich und mehr oder weniger umfangreich. In den meisten Fällen kommt die Hilfe zu den bestehenden familiären Aufgaben hinzu. Die Konzepte der allgemeinen Vorausplanung, der krankheitsspezifischen Vorausplanung und der gesundheitlichen Vorausplanung (Advance Care Planning) hängen eng mit dem Alltag der Befragten zusammen.

Vorausplanung

Frau PB und Frau BB haben die administrativen Aspekte angesprochen, die nicht nur die Familie betreffen, sondern auch die Unternehmen ihrer Männer. Es galt, die Kinderbetreuung so zu organisieren, dass sie am Bett ihrer Ehemänner wachen und – im Fall von Frau PB – wieder eine Erwerbstätigkeit aufnehmen konnten. Die Eltern schwer kranker Kinder erzählen überdies, dass sie für alles verantwortlich waren. Es gibt weniger Erholungszeit, selbst wenn die Eltern Urlaub beziehen.

Auch das Thema Geld kommt in den Interviews immer wieder zur Sprache. Die finanziellen Zuschüsse, die pflegende Angehörige – teilweise erst mehrere Monate oder Jahre nach der Erkrankung oder dem Unfall – erhalten, kann den Lohnausfall durch die Aufgabe der Erwerbstätigkeit nicht ausgleichen. Die Befragten empfinden die Abläufe, um Zuschüsse oder Ausgleichszahlungen der verschiedenen Versicherungen (IV oder AHV) zu erhalten, als kompliziert und schwer umsetzbar (PB, FZ, LL). Auch Pro Infirmis wird als unflexibel und weisungsgebunden bezeichnet (AA).

Care Planning

Die befragten Eltern erzählen, dass es schwierig ist, eine passende Unterbringung in Nähe des Wohnortes zu finden. Die Eltern berichten, dass es praktisch keine Privatsphäre gibt, wenn das Kind zu Hause lebt, da zu jeder Tages- und Nachtzeit Pflegepersonal ein- und ausgeht. Angehörige, die sich zu Hause um ältere Personen kümmern, geben an, häufig besorgt zu sein. Mit fortschreitender Krankheit oder fortschreitendem Alter der pflegebedürftigen Person werden die pflegenden Angehörigen proportional stärker in Anspruch genommen. Bei dementen Personen fördern Spitalaufenthalte oftmals Probleme zutage, die die pflegenden Angehörigen bis dahin nicht bemerkten, weshalb sie sich bisweilen schuldig fühlen. Das ist bei Frau TN der Fall, deren Mutter nach Unterernährung und schwerer Dehydration ins Spital kam, oder auch bei Frau HT, deren Vater von der Polizei in die Notaufnahme gebracht wurde. Mehrere Personen geben an, dass es schwierig ist, die verschiedenen Akteure zu koordinieren und Informationen zu erhalten und in Umlauf zu bringen (FZ, KD, CA, DD und SS). Teilweise haben die Ärzte Patientenverlegungen verordnet, ohne mit den Angehörigen darüber zu sprechen (FZ und AA).

Herr und Frau DD berichten über die Herausforderungen, die laufende Pflege zu organisieren. Frau DD empfindet es als besonders kompliziert, die vielen Arzttermine sowie die Bestellung und Lieferung der Beutel mit der Dialyseflüssigkeit für die Schwiegermutter zu koordinieren. Auch die Koordination der Einsätze der Pflegepersonen sowie der Einsätze von sich selbst, von Herrn DD und von Herrn YY bei der Bauchfelldialyse sei sehr schwierig. Frau TN bezeichnet die Kommunikation zwischen Spital, Spitex, behandelnder Ärzteschaft und Fachpersonen als «bizarr». Der Dienstarzt oder der Hausarzt rate systematisch, die kranke Person ins Spital zu verlegen und komme nicht zu Hause vorbei. Die Angehörigen erzählen, dass sie die betreuungs- und behandlungsrelevanten Informationen stets selbst anfordern müssen. Auch höre Ärzteschaft und Pflegepersonal bisweilen nicht auf sie.

Mehrere Personen, darunter die Eltern von schwer behinderten Kindern, berichten über sehr unterschiedliche Pflegequalität. Frau EE attestiert dem Pflegepersonal autoritäres Auftreten und mangelndes Taktgefühl. Nach Ansicht von Frau HT sollten die verbleibenden Fähigkeiten der Erkrankten stärker stimuliert werden. Frau SS hält spezifische Unterstützung – insbesondere auf die Pflege von Personen mit ALS spezialisiertes Pflegepersonal – für nötig. Frau BB berichtet, dass die Pflegepersonen im Tessin nicht wissen, wie man sich um einen Transplantationspatienten kümmert. Deshalb hat sie beschlossen, ihrem Mann die Spritzen und Infusionen selbst zu verabreichen, wenn er krank wird.

Vorausnahme von gesundheitlichen Entscheidungen

Mehrere der befragten Personen mussten Entscheide für ihre bewusstlosen Angehörigen treffen. Frau PB, Frau BB, Frau DD, Frau TN und Herr NN mussten einen Krankenwagen rufen, während ihre Angehörigen bewusstlos waren. Herr NN, Frau PB, Frau BB, Frau FZ, Frau AA, Frau LL und Frau SS hatten sich schon in der Vergangenheit für lebensverlängernde Massnahmen für ihre Angehörigen entschieden. Mehrere der Befragten wurden somit zur Bezugsperson ihrer kranken Angehörigen; entweder, weil sie als Eltern oder Ehepartner für die Ärzteschaft automatisch als Ansprechpersonen gelten (PB, BB, NN, AA, LL, CC, MM, SS) oder weil sie der erkrankten Person bereits bei anderen Aspekten halfen (DD, GG, HT, TN, JJ, FF, HH). Frau JJ, Frau CA, Frau HH, Frau EE, Frau RR und Frau SS wurden in einer Patientenverfügung formell zur therapeutischen Vertretung ernannt. Die Mutter von Frau KD hat ihren Töchtern, zu denen sie

kein gutes Verhältnis hat, ihre Patientenverfügung nicht gezeigt. Die Töchter wissen somit nicht, ob ihre Mutter eine therapeutische Vertretung ernannt hat. Dennoch nimmt ihre Mutter stark die Hilfe von Frau KD und ihrer Schwester in Anspruch. Herr DD und Herr NN, Frau CA, Frau GG und Frau FZ erzählen, dass sie Entscheide, die ihre Eltern betreffen, oft mit ihren Geschwistern oder mit anderen Vertrauenspersonen (Freunde, Angehörige oder Fachpersonen) besprechen.

Nur wenige Personen waren formell an einem Advance Care Planning beteiligt, insbesondere in der französischen und der italienisch Schweiz. Teilweise fanden innerhalb der Familie informelle Gespräche statt. Grundsätzliche kann festgehalten werden, dass niemand an Maschinen angeschlossen sein oder die Lebenserhaltung um jeden Preis durchsetzen will (PB, BB, NN, DD, FZ, GG, TN, KD). Allerdings haben die Betroffenen nicht unbedingt definiert, was sie unter «Lebenserhaltung um jeden Preis» verstehen. Frau CC weiss nicht, was sie machen würden, wenn sich der Gesundheitszustand ihrer Tochter verschlechtern würde. Im Gespräch in der Familie sind sie zum Schluss gekommen, dass sie vermutlich 144 anrufen würden. Der Rest würde sich situativ ergeben. Diese Gespräche wurden mit Fachpersonen nicht nochmals aufgegriffen und nicht dokumentiert.

Einige Personen denken, dass sie zum gegebenen Zeitpunkt in der Lage wären, Entscheidungen zu treffen (PB, BB, DD, GG). Allerdings scheint es manchmal problematisch zu sein, dass keine schriftlichen Dokumente vorliegen. Frau BB musste die Hilfe ihres Nachbarn, einem Arzt, in Anspruch nehmen, damit die Behandlung ihres Mannes fortgesetzt wurde; die behandelnden Ärzte wollten sie einstellen. Herr DD teilte dem Arzt mit, sein Vater wolle keine lebenserhaltenden Massnahmen, doch der Arzt erwiderte, ohne schriftliche Unterlagen müsse er die Behandlung fortsetzen. Die Rolle von Personen, die sich um jemanden mit leichter oder unbeständiger Urteilsunfähigkeit kümmern (KD, HT, CA, FF), scheint sich noch schwieriger zu gestalten. Zum einen ist unklar, wann eine Entscheidung gefordert ist. Zum anderen kommt es vor, dass die Ärzte direkt mit den Angehörigen sprechen. Diese neigen dazu, ihre Autonomie zu überschätzen, weshalb sie teilweise schwer umsetzbare Entscheide treffen, beispielsweise die Rückkehr nach Hause (GG, KD und HT). Ausserdem geben mehrere Personen (DD, BB, PB, MM, AA) an, dass die Ärzte sie kaum informieren und die meisten Entscheide selbst treffen.

Die Eltern von Frau JJ, Frau KC und Frau CA haben ihre Patientenverfügungen ohne fachliche Hilfe verfasst. Andere Befragte erzählen, sie hätten die Gelegenheit für eine Patientenverfügung nicht genutzt, als ihre Angehörigen noch in besserer psychischer und geistiger Verfassung waren (FZ, HT). Frau FZ zufolge waren die Ärzte vor der Operation, die die Aneurysma-Ruptur ihrer Mutter verursachte, sehr zuversichtlich. Frau PB und Frau FZ fänden es nützlich, wenn bei den Überlegungen zur Patientenverfügung und dem Verfassen jemand helfen würde. Sie haben die Erfahrung gemacht, dass Ärzteschaft, Pflegepersonal sowie Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter nicht auf eine Vorausplanung eingestellt sind: Sie scheinen lediglich auf die aktuellen Anliegen der Patienten und Angehörigen einzugehen. Der Hausarzt der Mutter von Frau CA lehnte den Wunsch von Frau CA ab, über eine Patientenverfügung zu sprechen.

Eltern müssen bereits beim Spitaleintritt ihres Kindes über allfällige Reanimationsmassnahmen entscheiden (AA, LL). Frau AA hält situative Entscheide jedoch für angemessener. Grundsätzlich tendieren Ärzte dazu, Kinder systematisch zu reanimieren, was daran liegen kann, dass die Eltern in einer solchen Situation möglicherweise die Kontrolle verlieren. LL konnte mit einer Fachperson über die Frage der Reanimation sowie über andere Themen in Zusammenhang mit der Behandlung ihrer Tochter sprechen, was sie sehr schätzte. Frau EE und Frau RR wurden ebenfalls durch eine Fachperson beraten. Auf diese Erfahrungen wird im nächsten Kapitel näher eingegangen.

3.3.2.3 Advance Care Planning

Einige der Befragten geben an, dass ihre Angehörigen bereits vor Verlust der Urteilsfähigkeit mit einer Fachperson über ihre Behandlungswünsche gesprochen haben. So beispielsweise der Bruder von Frau RR und die Mutter von Frau MM. Sie konnten mit einer Fachberaterin für Advance Care Planning sprechen und ihre Wünsche darlegen und dokumentieren.

Frau MM hat kein gutes Verhältnis zu ihrer Mutter; ihre Mutter wiederum scheint kein Vertrauen in sie zu haben. Ihre Mutter will hospitalisiert werden und möglichst lange lebenserhaltende Massnahmen erhalten. Sie will nicht, dass diese Entscheidung situativ im Spital getroffen wird. Frau MM bestätigt, dass dieses Gespräch für sie sehr hilfreich war, um die Gründe für die Wahl ihrer Mutter besser nachzuvollziehen;

ausserdem kann sie dadurch den Wunsch ihrer Mutter bezeugen. Die restlichen Entscheide überlässt sie den Ärzten.

Frau RR war am Advance Care Planning ihres Bruders beteiligt. Sie empfand das Gespräch als sehr interessant und hilfreich, da sie besser wusste, wann Entscheide zu treffen sind und welche Optionen bestehen. Bei eingehender Befassung mit der gesundheitlichen Vorausplanung zeige sich, dass die Entscheide komplexer sind als gedacht. Ausserdem wurde Frau RR durch das Gespräch klar, dass sie nicht alle Entscheide selbst treffen muss, sondern sich nach den Wünschen ihres Bruders richten kann. Ihrem Bruder wurden im Gespräch die Folgen der verschiedenen Möglichkeiten klar und er hat sich schliesslich gegen eine Reanimation entschieden.

Frau LL hat mit einer Fachberaterin über das Advance Care Planning ihrer Tochter gesprochen. Sie fühlte sich verstanden und konnte viele ihrer Ängste zur Sprache bringen. Die Beraterin beruhigte sie in Bezug auf die Option Palliativpflege, was für Frau LL eine Erleichterung war. Frau LL half es, mit einer speziell geschulten Fachperson über ihre Sorgen sprechen zu können, was sie mit den Ärzten nie konnte. Gespräche mit Ärzten seien immer kurz und würden im Vorbeigehen stattgefunden, weshalb sie sich für ein so wichtiges Thema nicht eigneten.

3.3.2.4 Bedürfnisse der Angehörigen in der gesundheitlichen Vorausplanung

Die Aussagen der Angehörigen werden im Folgenden gemäss der Ebenen der Vorausplanung analysiert, wie diese im Rahmenkonzept des BAG konzeptionalisiert worden sind. Wie in der Präambel beschrieben wurde, sind diese Ebenen für betreuende und pflegende Angehörige eng miteinander verknüpft:

- die allgemeine Vorausplanung (Planning), welche Planungen in unterschiedlichen Lebensbereichen umfasst, wie die Finanzen, die Administration, die Haushaltsorganisation, die rechtliche Planung über den Tod hinaus.
- die krankheitsspezifische Vorausplanung (Care Planning), welche sich auf die aktuelle Krankheits-situation bezieht und die Pflegekoordination, die Überwachung des Patienten und die Kommunikation mit dem Patienten umfasst
- die gesundheitliche Vorausplanung für einen Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit (Advance Care Planning)

Planning

Die Betreuungsleistung der Angehörigen umfasst Aufgaben im Haushalt, Einkaufen, Organisieren, Koordinieren, Reinigen, Motivieren, Unterstützen, Beraten, Tag und Nacht- / 24-Stunden-Betreuung, 24-Stunden-Erreichbarkeit, Besprechung der finanziellen Situation (vor allem nach einer gesundheitlichen Krise). Unterstützung erfahren die Angehörigen durch den Sozialdienst im Spital, den Sozialdienst in einer Rehabilitationsklinik, durch das Assistenzbudget der IV, ein Behindertenforum, durch home instead, einen Notar, die Fachstelle der Pro Infirmis, die Versicherung Procap, die Heimleitung eines Wohnschulheims oder Pflegeheims, durch eine private Beratungs- und Unterstützungsfirma. Im Anhang 5 werden die Ausführungen einer Mutter eines schwerbehinderten Kindes dokumentiert. Ihre Aussagen decken alle Bereiche des Planings, des Care Plannings und des Advance Care Plannings auf sehr eindrückliche Weise ab und betonen speziell die Wichtigkeit der Gesprächsführungskompetenzen.

Bedürfnisse / Probleme:

Die finanzielle Administration ist sehr aufwändig für die Angehörigen (MM, AA). Der Kontakt mit der IV oder der Druck durch die IV wird als sehr schwierig, zeitaufwändig und belastend beschrieben, als besonders belastend das Schreiben von Anträgen für eine andere Person (AA, MM). Die Pflege daheim gestaltet sich als sehr aufwändig und kompliziert. Gerade auch dann, wenn die Angehörigen weiter weg oder sehr weit weg von den Patienten wohnen (CA, LL). Auf Distanz ist es ungemein schwierig, die Versorgung und Pflege des Patienten, die Organisation der Hauspflege, der Reinigung und aller externen Dienste zu koordinieren, zu begleiten und zu kontrollieren (CA). Die gleichzeitige Berufstätigkeit, Versorgung der eigenen Familie und die Pflege des Patienten wird als eine höchst anspruchsvolle Aufgabe beschrieben, als fast unlösbare Herausforderung ohne Alternativen (SS). Die Zuständigkeit wird nicht in Frage gestellt, man hat die Aufgaben einfach zu erfüllen. Das Assistenzbudget der IV reicht nicht für die Anstellung von Fachpersonal, was

bei einem tracheotomierten, beatmeten Patienten zuhause dringend nötig wäre (SS). Schlechte Erfahrungen wurden mit Pro Infirmis beschrieben, welche als übergriffig erlebt worden ist ohne Respektierung der Situation und Bedürfnisse des Patienten (EE). Der Lohnausfall durch die Reduktion der Anstellung ist hoch, wenn ein Patient zuhause betreut werden muss, entsprechend ist die finanzielle Belastung sehr hoch, wenn man zuhause pflegt, wovon die ganze Familie betroffen ist (KD, AA).

Erwünschte Unterstützung:

Hilfe wird mehrfach erwünscht bei der Erledigung der administrativen Aufgaben durch einen Fachexperten oder Juristinnen, die zur Verfügung stehen für alle Fragen und Schwierigkeiten (MM, AA, CC). Ebenso wird eine Beratungsstelle / Beratungsplattform gewünscht, sobald der Patient nicht mehr stationär betreut wird (AA, LL, CC). Die Vorstellung ist, dass ähnlich wie Fachstelle für Alters- und Generationenfragen eine Koordinations- und Informationsstelle für die Betreuung von schwer behinderten Kindern zuhause zur Verfügung stehen würde (AA, LL, CC).

Care Planning

Die Betreuungsleistung im Care Planning umfasst die Koordination der Versorgungs- und Spitexdienste, eine Tag- und Nacht- 24-Stunden-Betreuung, die Körperpflege, die Unterstützung in allen Aktivitäten des täglichen Lebens, die Verabreichung von Medikamenten, die Begleitung des Patienten zu allen Untersuchungen/Arztbesuchen/Spitalaufenthalten, die moralische Begleitung des Patienten. Unterstützt werden die Angehörigen durch die Spitex, die Kispex, den Mahlzeitendienst, die ambulante Palliative Care, von home instead, durch Hilfe und Auskünfte von Bekannten und Freunden, durch private Pflegefachpersonen, die Hausärzte oder spezialisierte Pflegefachpersonen, wie zum Beispiel eine ALS-Nurse oder eine APN Dialyse.

Bedürfnisse / Probleme:

Angehörige beschreiben, dass sie Hilfe nur gegen Geld bekommen (AA). Die Koordination der Bestellung von Hilfsmitteln ist schwierig und aufwändig (EE), dass sie völlig überfordert sind durch die Pflegetätigkeit, da sie nie frei haben, immer zuständig sind, jede Minute verplant ist oder sich die Arbeit und die Freizeit vermischen (AA, CC, EE). Es sein ein Vorteil, wenn man als Angehöriger selber vernetzt sei im Gesundheitswesen und wisse, wo man Hilfe holen kann, mit wem man worüber sprechen könne (EE). Für die Eltern schwerstbehinderter Kinder ist es fast unmöglich, einen guten Betreuungsort für ihr Kind zu finden. Man braucht sehr viel Zeit, um die Informationen darüber zu erhalten, welche Möglichkeiten es überhaupt gibt. Ein Sozialdienst im ambulanten Bereich, der sie dabei unterstützen würde, fehlt völlig (AA, LL, CC). Wohnschulheime sind sehr schnell überfordert mit der Pflege, speziell im Kanton Zürich gibt es keine gute Betreuungsmöglichkeit für schwerstbehinderte Kinder (LL, CC). Die fehlende Unterstützung bei der Pflege des schwerstbehinderten Kindes in der Schulferienzeit bringt Eltern an ihre Grenzen, da sie in diesen Wochen rund um die Uhr zuständig sind für die Betreuung ihrer Kinder (AA, CC). Eltern müssen dauernd Entscheidungen treffen, über Medikamente, Abklärungen, Behandlungsort, über Operationen, Eingriffe, die Pflege und würden dabei gerne Unterstützung erhalten. Auch die Angehörigen von pflegebedürftigen Erwachsenen müssen viele Entscheidungen treffen, zum Beispiel darüber, ob der Patient hospitalisiert werden soll, ob er in ein Pflegeheim verlegt werden soll, ob Pflegedienste oder Hilfsmittel organisiert werden sollen, was sehr schwierig ist ohne Hilfe (BB, GG, PB). Da wo Pflegende von home instead involviert waren, entschieden die Pfleger mehrfach, den Patienten ins Spital zu verlegen. Dies konnten die Angehörigen nicht verhindern, weil der Patient dazu überredet wurde und sie erst im Nachhinein davon erfuhren. So kam es aus Sicht der Angehörigen zu unnötigen Hospitalisationen (FF).

Die Unterstützung der Ärzte wurde sehr unterschiedlich eingeschätzt. Eine Palliativärztin hat die Familien über alle Krisen hinweg begleitet, die Probleme immer angesprochen, die Bedürfnisse der Angehörigen erfragt. Sie war auch dabei, als extern Entscheidungen gefüllt werden mussten und war immer erreichbar (LL, CC). Ärzte haben die Angehörige aber auch unter starken Druck gesetzt, in ihrem Sinne der Behandlung zuzustimmen, da habe keiner von Palliative Care gesprochen (BB), sondern es ging nur darum, zu behandeln oder zu sterben. Diese Ärzte hätten immer die nächste Behandlungsmöglichkeit im Blick, hätten immer die Hoffnung auf Besserung. Aus Sicht der Angehörigen sprechen die Ärzte zu wenig mit ihnen und

den Patienten (PB, FZ), ausser über die Therapien oder sie handeln so, wie sie es selber für gut erachten (AA, PB). Im Spital würden Therapien häufig einfach geändert, ohne dies mit den Eltern zu besprechen (LL). Die Unterstützung der Spitex wird unterschiedlich beschrieben: Die Koordination der Spitexleistungen ist schwierig (CA), zu häufiger Wechsel beim Personal erschwert die Kontinuität der Versorgung (EE), die Pflege von hoch pflegebedürftigen Menschen, wie zum Beispiel ein ALS-Patient mit Tracheotomie und Beatmung kann von der Spitex nur unzulänglich betreut werden zuhause (SS). Von der Spitex, wurde beschrieben, dass zu viele gut gemeinte Ratschläge gemacht worden seien, die aber nicht an den Bedürfnissen des Patienten und den Angehörigen ausgerichtet gewesen waren (EE). Besondere Sorge bereitet den Eltern schwerstbehinderter Kinder die Zeit, wenn die Kinder volljährig werden und nicht mehr in einem Wohnschulheim leben können. Für diesen Übergang bräuchten sie dringend ganz viel Unterstützung (AA, LL).

Erwünschte Unterstützung:

Gewünscht wäre eine Hauptansprechperson bei der ambulanten Betreuung und ein regelmässiger Austausch oder ein Update mit dieser Person (AA). Diese Unterstützung könnte durch eine Sozialarbeit im ambulanten Bereich angeboten werden, was es bis jetzt überhaupt nicht gibt. Die Angehörigen brauchen Unterstützung, um die eigenen Grenzen nicht aus den Augen zu verlieren und um zu erkennen, wann sie Hilfe brauchen und um zu erfahren, wo sie diese Hilfe bekommen (AA). Ebenso für die Verarbeitung des Schicksals, um daran nicht zu zerbrechen (LL). Besonders schwierig gestaltet sich die Schulferienzeit, wenn die Kinder nicht im Wohnschulheim sein können. Hilfe sollte rund um die Uhr möglich sein, nicht nur punktuell (AA, LL, CC).

Eine spezialisierte Pflegefachperson könnte dabei ebenfalls viel Unterstützung bieten (NN), wie dies von einer ALS-nurse mit spezifischem Fachwissen erlebt wurde (EE). Dies würde zum Beispiel gewünscht für Patienten mit einer Aphasie. Die Möglichkeiten der Palliative Care sollten besprochen werden, ebenso Alternativtherapien.

Für Angehörige ist es teilweise sehr schwierig, Auskunft vom Hausarzt zu erhalten, bzw. Anliegen bei ihm anbringen zu können (CA, FZ, TN, BB, JJ). So lange der Patient urteilsfähig ist, ist dieser Kontakt kaum möglich und wäre gleichzeitig aber so sinnvoll, auch um spätere Krisen vorzubesprechen (GG).

Advance Care Planning

Ausgefüllt sind häufig ein Testament, Wünsche für die Zeit nach dem Tod oder die Kurzversion einer Patientenverfügung

Bedürfnisse / Probleme:

Die vertretungsberechtigte Person wird häufig nicht in einer Patientenverfügung festgelegt, sondern die Aufgabe wird von den Angehörigen einfach übernommen (BB, NN, DD, TN). Das Bedürfnis der Angehörigen in dieser Rolle wäre sehr gross, beim Verfassen einer Patientenverfügung dabei zu sein (EE, SS). Als Eltern wird es ausserordentlich schwierig bis eigentlich unmöglich beschrieben, für das eigene Kind Behandlungsentscheidungen zu fällen (LL, AA). Sie müssten den Ärzten vertrauen können, dass sie richtig handeln und in den Grauzonen zum Wohl des Kindes entscheiden (AA). Auch für Erwachsene zu entscheiden, sei sehr schwierig, besonders dann, wenn die Beziehung vorher schon sehr angespannt gewesen sei (PB). Dann seien zu viele Emotionen drin. Da werde eine gemeinsame Vorausplanung fast unmöglich. Einige Angehörige würden so entscheiden, wie sie für sich selber entscheiden würden (BB). Das Gespräch darüber mit dem Patienten zu führen, getrauen sie sich aber nicht (DD, GG, TN, KD, FZ, HT, PB). Eher vertrauen sie darauf, dass die Patientenverfügung dann alles regeln werde, obwohl sie meistens gar nicht wissen, was darinsteht. Auch wissen sie nicht, wie sie in einer Notfallsituation reagieren würden, sie wissen nicht, wie der Krankheitsverlauf des Patienten sein könnte, haben darüber mit keinem Arzt gesprochen und würden das von sich aus auch nicht tun (PB, FZ). Es ist ihnen zwar klar, dass das Leben des Patienten nicht mit allen Maschinen verlängert werden soll, wenn dies sinnlos ist, aber sie haben nicht über die Krankheit gesprochen, weder mit dem Patienten noch mit dem Arzt (DD, GG, TN, KD, PB, FZ, HT). Die Angst vor dem Leiden sei gross, ebenso die Angst, mit allen Mitteln am Leben erhalten zu werden, auch wenn keine Aussicht auf Besserung mehr bestehe. Nur wenige haben das mit dem Hausarzt besprochen oder in einer Patientenverfügung festgehalten.

SS beschreibt, dass der Patient ihr häufiger «mit EXIT droht» (SS), wenn sie zu viel unterwegs ist, worauf sie jedes Mal ein schlechtes Gewissen bekommt. Diese Abhängigkeit erlebt sie als äusserst belastend. Andere Patienten sind EXIT beigetreten aus Erfahrung von Leiden naher Angehöriger. Mehrere Angehörige beschreiben, dass die Erkrankung den Patienten verändert hat und dass entsprechend Dinge, die vorher schon schwierig waren noch schwieriger geworden seien. In dieser Situation eine Vorausplanung zu machen, sei nicht möglich (HT, TN).

Wenn ein ACP-Gespräch stattgefunden hat, sind die Entscheidungen sehr klar, differenziert und die Angehörigen damit sehr entlastet. Die Angehörigen und der Arzt haben eine Kopie von der Patientenverfügung, waren bei den Festlegungen dabei, haben gemeinsam darüber gesprochen (RR, HH, MM, FF).

Das Gespräch mit der ACP-Beratenden wird (MM, RR, HH) als sehr hilfreich beschrieben, es wurde alles klar erklärt und besprochen, alle Wünsche der Patientin wurden danach festgehalten. Die Gespräche waren sehr intensiv, aber sehr hilfreich. Es wurden mehrere Gespräche gebraucht, die Formulare waren sehr komplex, aber sehr gut. SS möchte zwar vorausplanen, hat aber gleichzeitig Angst, an mögliche Komplikationen denken zu müssen. Bei EE hat eine ALS-Nurse das Gespräch darüber initiiert, was sehr gut war. Die meisten Ärzte sind völlig überfordert damit, eine schlechte Prognose mit den Eltern zu besprechen oder über die Reanimation zu sprechen. Als Eltern sei man absolut im Schock, das Gehirn funktioniere nicht mehr richtig (LL).

Die Ärzte haben häufig nicht mit den Angehörigen und den Patienten darüber gesprochen (BB, TN, CA, FZ), die Ärzte würden aber schon richtig entscheiden (BB, PB). Die Angehörigen werden dann entscheiden, wenn eine Entscheidung ansteht. Die Ärzte sprechen nicht über lebensverlängernde Massnahmen, das sei kein Thema. Da gibt es keine Informationen, es geht immer um Behandlungen im Moment. Es gibt keine Planung. Die Hausärztin hat abgeblockt, über Reanimation zu sprechen (CA). Im Spital hat niemand mit dem Patienten und den Angehörigen über eine Patientenverfügung gesprochen, die Ärzte würden nur über Behandlungen sprechen, sich vom Moment treiben lassen (NN, FZ, PB). Ein Arzt hat den Eltern (LL) Vorwürfe gemacht, dass sie ihr Kind auf der Intensivstation behandeln lassen wollten.

Wenn die Pflegenden dem Patienten vorgeschlagen haben, ins Spital zu gehen, war er immer damit einverstanden, obwohl ihm dort nicht mehr geholfen werden konnte und es eine zusätzliche Belastung war (FF). Die Angehörigen konnten sich nicht wehren gegen diese Entscheidungen.

Mehrere Angehörige äusserten, an die Besprechung einer Patientenverfügung denken zu müssen, was für sie bedeute an das Lebensende denken zu müssen, mache Angst (BB, GG, FZ, HT, PB). Wenn die Dokumente einfach wären, würden sie ausgefüllt, aber alleine sei das schwierig (FF). Eine Patientenverfügung ändert nichts aus Sicht einer Angehörigen. Als Angehörige sei es sehr schwierig, Gespräche über die Wünsche zu führen und dies festzuhalten (FF). Schon die begleiteten Gespräche seien sehr schwierig gewesen (RR).

Erwünschte Unterstützung:

Unterstützung erwarten die Angehörigen durch einen Notar, eine ACP-Beratende, die Palliativärzte, einen Seelsorger, Sozialarbeitende, Ärzte im Spital oder den Hausarzt, von der Spitex und von Pflegefachpersonen. Vertretungsberechtigung wird häufig nicht explizit besprochen, wird als Sache des Vertrauens angeschaut (PB, BB, NN, DD, GG, TN, KD). Vertretungsberechtigung sollte auch im Spital berücksichtigt werden (FF). Braucht klare Kommunikation, auch zwischen ambulant und stationär (FF).

Ein Elternteil äusserte, die Eltern hätten ein Recht darauf, zu hören, dass das Kind jederzeit sterben könnte, sie bräuchten aber eine gute Begleitung dabei (LL). Andere Angehörige meinten, es könne nicht die Aufgabe der Angehörigen sein, mit dem Patienten über mögliche Komplikationen und Krisen zu sprechen (TN, KD). Mehrere Personen müssten Bescheid wissen über die Wünsche des Patienten (NN). Es werden aber auch Patienten beschrieben, die verweigern, über ihre Erkrankung zu sprechen (HT, TN). Die Entscheidungen zu lebensverlängernden Massnahmen, welche gemeinsam getroffen wurden, sollten auch so festgehalten werden können (FF).

Die Angehörigen wissen nicht genau, wie sie die gesundheitliche Vorausplanung besprechen sollten und was sie festlegen könnten (TN, KD). Es wäre hilfreich, wenn eine kompetente Person dieses Gespräch führen würde (FF, TN, FZ, PB). Es geht um mehr, als nur zu entscheiden, wie man in einem vegetativen Zustand behandelt werden möchte. Es sollte ein Formular dafür geben als Struktur, das dann aber individuell ausgefüllt werden könnte (LL). Die Beratung sollte überall so angeboten werden, das wäre genial (AA). Die Beratung sollte geplant werden, man sollte die Beratung aktiv anbieten und sich Zeit nehmen dafür (LL). Die Entscheidung zur Reanimation sollte allen Betreuungsteams vermittelt sein, damit nicht dauernd wieder neu diskutiert werden muss (LL) und die Ärzte sollten sich an die Entscheidungen halten.

Palliativärzte können am besten solche schwierigen Gespräche führen, da sie darin geschult wurden (LL). Ärzte müssen über schlechte Aussichten sprechen können und zwar nicht zwischen Tür und Angel und auch nicht alleine. Die Ärzte sollten darin geschult werden, über schwierige Nachrichten und Entscheidungen zu sprechen, das ist lernbar. Sie sollten die Wahrheit aussprechen können. Die Gespräche sollten aber nicht direkt vor dem Kind geführt werden auf der Intensivstation (LL). Offene Fragen wären hilfreich (EE). Die Ärzte sollten mit dem Patienten und den Angehörigen über eine Patientenverfügung sprechen (PB, FZ). Die Ärzte sollten besser ausgebildet werden in Gesprächsführung und die Angehörigen wahrnehmen, aktiv auf sie zugehen (LL). Die Ärzte sollten auch klare, verständliche Informationen geben (NN, KD).

In Notfallsituationen handeln die Ärzte einfach, ohne zu informieren oder zu fragen, ob das so im Sinn des Patienten ist (PB, AA, DD). Angehörige haben die Ambulanz gerufen, da sie überfordert waren und Angst hatten (PB, BB, TN, RR) oder sind mit dem Patienten ins Spital gegangen (NN, DD). Keiner hat vorher überlegt, was gut wäre, was das Behandlungsziel wäre, welche Massnahmen richtig sind. Das müsste vorher besprochen werden. Der Notfallplan durch die Palliative Care hat vieles vereinfacht, das sollte allen schwerkranken Menschen zuhause angeboten werden können (FF). Eine schriftliche Vorausverfügung wäre viel besser, als dies nur mündlich zu besprechen (FF). Mit einer Patientenverfügung könnten viel einfacher Entscheidungen gefällt werden, die Angehörige würde die Last der Verantwortung weniger empfinden und wäre sich sicherer in den Entscheidungen. Es wäre besser, eine schriftliche Patientenverfügung zu haben, Dokumente wären sehr hilfreich. Das Aufschreiben der Wünsche des Patienten muss von professionellen Personen gemacht werden, damit die Ärzte die Festlegungen dann auch verstehen und umsetzen können (FF, TN, FZ, PB).

3.3.2.5 Wünsche der Angehörigen zur gesundheitlichen Vorausplanung

Tabelle 4 beschreibt die Wünsche der Angehörigen in Bezug auf die Unterstützung bei der Vorausplanung gesundheitlicher Entscheidungen.

Tabelle 4: Wünsche der Angehörigen zur gesundheitlichen Vorausplanung

Planning	Wünsche der Angehörigen
Pro Senectute	Zu wenig Freiwillige im Tessin. Sie verdienen zu wenig, müssten besser entschädigt werden, nicht nur das Benzin. Gute Auskunft erhalten
Versorgungsnetz / Koordination	Braucht es im ambulanten Bereich. Fachpersonen, an die man sich wenden kann Unabhängig von einer Institution, jemand der die Koordination aller Therapien übernimmt. Termine sollten koordiniert werden, das braucht von den Eltern so viel Kraft. Selber eine Selbsthilfegruppe gegründet, war sehr hilfreich. Austausch über finanzielle und organisatorische Fragen. Austauschplattform wäre hilfreich. Die Koordination zwischen Spital, Spitex, behandelnder Ärzteschaft und Fachpersonen sollte verbessert werden.
Sozialdienst	Hilfe bei den Ämtern. Beim Papierkram. Bei der Heimverlegung, den Finanzen, den Sozialleistungen, den Krankenkassen. Information über Stiftungen, mit den Franchisen. Hilfe, wohin man sich wenden soll. Information über gemeinnützige Stiftungen. Sozialdienst im ambulanten Bereich fehlt. Unterstützung im Finanziellen, in der Administration, im Rechtlichen. Zentrale Koordinationsstelle wäre wichtig, so wie Jobbörse oder wie ein Headhunter, der Informationen schon mal einholt. Wer bezahlt die Ferienpflege? Kantönligeist ist schwierig als Eltern. Überall muss man wieder eigene Formulare ausfüllen. Wenn man an einem Spital betreut ist, ist es am einfachsten. Sobald der Kanton wechselt, wird es schwieriger. Sozialdienst sollte unbedingt im ambulanten Bereich auch angeboten werden, das fehlt bis jetzt. Die Sozialarbeiter/innen sollten spezialisiert sein oder Erkundigungen einholen, wenn sie etwas nicht wissen.

Finanzierung	Eltern erhalten keine Assistenzbeiträge, da die Tochter zu häufig im Wohnheim ist. Das wäre aber super, müsste ausgebaut werden. Eltern und Grosseltern erhalten das Geld nicht, Geschwister schon. Die Pflegenden in den Pflegeheimen sollten besser bezahlt werden, auch die Hilfskräfte. Wenn das Kind ins Spital muss, müssen die Eltern Ferientage beziehen, um beim Kind sein zu können. Das Geld reicht nicht, wenn man ein behindertes Kind hat. Arbeitgeber müssten mehr Verständnis dafür haben, was Eltern von schwerstbehinderten Kindern brauchen. Gezielter die Hilfsmittel einsetzen, auch Wiederverwendung ermöglichen. Material könnte weitergegeben werden. Freizeitaktivitäten werden nicht bezahlt, Rollstühle für nicht asphaltierte Strassen auch nicht. Die finanzielle Unterstützung für pflegende Angehörige sollte erhöht werden. Die Finanzierung von Pflegeheimen sollte verbessert werden, damit das Pflegepersonal mehr Zeit hat, sich um die Patienten zu kümmern. Durch mehr Geld an die Alters- und Pflegeheime könnten die Patienten ein Einzelzimmer und mehr Privatsphäre haben. Es würde helfen, finanzielle Unterstützung zu erhalten, um eine Person anstellen zu können, die permanent da ist (dauerhafte Hilfe).
Care Planning	
Spitex	Zu viel Wechsel der Pflegenden und Betreuenden. Als Angehörige keine Intervention möglich. Bräuchte mehr Kontinuität in der Betreuung, von weiter weg hat man keine Kontrolle, wie gearbeitet wird. Es wird nicht dokumentiert. Die Pflege zuhause sollte verbessert werden, die Informationen besser fliessen, vor allem der Austausch mit den Spitälern
Kinderspitex	Ist viel besser als Spitex Eltern würden gerne die Tochter zuhause betreuen, können das aber nicht leisten, da die Pflege viel zu aufwändig ist.
Spital	Eltern müssen Pflege für das Kind im Spital übernehmen. Wird dadurch zur stressigsten Zeit überhaupt, ohne Pause. Pflegende haben viel zu wenig Zeit, rennen immer weg, kümmern sich nicht. Wohnheimangestellte pflegen die Tochter, wenn sie im Spital ist, füttern sie, hüten sie. Die Angehörigen von Personen mit schweren Gesundheitsproblemen müssten systematisch ebenso informiert werden wie die Patientin bzw. der Patient, auch wenn diese bzw. dieser noch selbst Entscheide treffen kann. Dadurch können Patienten und Angehörige auf einer gemeinsamen Grundlage und sich besser vorbereiten. Wichtig ist auch, dass auf die Angehörigen gehört wird. Diagnose und Prognose müssen klar ausgesprochen werden. Die Angehörigen schätzen es, informiert zu sein, auch wenn Diagnose und Prognose unsicher sind.
Palliative Care	Das Konzept sollte schweizweit allen zur Verfügung stehen. Das wäre super. So wie das Team von Frau E. arbeitet, das wäre genial. Sie begleiten die ganze Familie, schauen für die Familie, dass sie nicht kaputt geht.
ALS Care Nurse / APN	Sollte vermehrt angeboten werden. Angebot sollte niederschwellig sein, möglichst gratis, da die finanzielle Belastung riesig wird bei chronischer Erkrankung. Ähnlich wie Mütter- und Väterberatung vom Kanton angeboten wird, müsste ein Beratungsangebot geschaffen werden. APN die unabhängig ist, wäre sehr hilfreich. Sie müsste Alternativen anbieten können und nicht an eine Institution gebunden sein. Sie müsste aktiv sein und Hausbesuche anbieten können. Auch passiv als Anlaufstelle. Mit Beratungsskills. Unabhängig von einer Institution oder einem medizinischen Zentrum, damit sie nicht loyal sein muss. Wie Ombudsfrau. Kosten könnten so gespart werden, da weniger Konsultationen bei Spezialisten. Spezialisierte Förderung und Betreuung von Demenzkranken zuhause wäre gewünscht, so wie Kinder nach «Montessori» individuell gefördert werden, sollten auch Demenzkranke individuell betreut und die lichten Momente aktiv gesucht werden. Das Pflegepersonal sollte mehr Zeit haben.

Gesprächsangebot / Careteam	Nach dem Tod wäre ein Gesprächsangebot hilfreich gewesen. Wenn ein schrecklicher Unfall passiert, bräuhete es viel mehr Unterstützung, auch für das Umfeld, die Schule des Kindes. Begleitung / Unterstützung der Angehörigen wäre sehr hilfreich.
Pflegeheim	«Pflegeheim» macht den Menschen Angst, hat einen schlechten Ruf, das sollte verändert werden. Mehr psychologische Betreuung, auch über die Ängste sprechen zu können. Tiere könnten hilfreich sein, Depressionen zu vermindern, wenn man pflegebedürftig ist. Alternative Wohnformen im Alter sollten gefördert werden. Zur Unterstützung der verbleibenden Fähigkeiten müssten die Pflegeheime die Patienten stärker stimulieren. Betreute Alterswohnungen sollten auch am Wochenende Überwachung bieten.
Ärzte	Die Ärzte sollten besser mit den Angehörigen vorbesprechen, wie eine Entlassung oder eine Verlegung aus dem Spital aussehen könnte. Die Kommunikation zwischen Hausarzt und Spital und Pflegeheim sollte verbessert werden.
IV / AVH	Die Abläufe bei IV und AHV sollten vereinfacht werden. Das System wird als kompliziert wahrgenommen; die Informationen widersprechen sich bisweilen. Muss man AHV-Beiträge entrichten, wenn man von seiner Mutter über die Hilflosenentschädigung angestellt ist?
Advance Care Planning	
Patientenverfügung	Es braucht Hilfe, um sinnvoll eine Patientenverfügung erstellen zu können, die von den Ärzten dann auch verstanden und umgesetzt wird. Dazu braucht man professionelle Unterstützung.
Shared Decision Making	Es braucht mehr Austausch, Abgleichung der Behandlungsziele zwischen den Ärzten und den Angehörigen, bzw. den Patienten
Kommunikation der Ärzte	Die Ärzte sollten besser darin geschult werden, wie sie mit den Angehörigen sprechen, wie sie schwierige Themen besprechen können.
Palliative Care	Der Notfallplan vom Palliative Care Team war sehr hilfreich und entlastend, das sollte allen Patienten und den Angehörigen zuhause angeboten werden, kombiniert mit den Gesprächen zur Patientenverfügung.

3.4 Diskussion

Das Advance Care Planning und/oder die deutsche, italienische bzw. französische Bezeichnung scheint bei den interviewten Personen kaum bekannt zu sein oder kaum von ihnen verstanden zu werden. Die Begriffe «projet anticipé des soins», «pianificazione anticipata delle cure», «Advance Care Planning» und «gesundheitliche Vorausplanung» sind relativ neue Konzepte im schweizerischen Sozial- und Gesundheitsbereich. Nebst anderen Erkenntnissen zeigen die Interviews ausserdem, dass die gesundheitliche Vorausplanung sowohl für die erkrankten Personen als auch ihre Angehörigen eine vielgestaltige und komplexe Aufgabe ist. Vielgestaltig deshalb, weil sich die allgemeine Vorausplanung, die krankheitsspezifische Vorausplanung und die gesundheitliche Vorausplanung bei kranken Angehörigen miteinander vermischen und eng zusammenhängen, was die Unterscheidung erschwert. Komplex deshalb, weil die Erkrankung eines Angehörigen und die schrittweise Verschlechterung eine familiäre Neuorganisation und die Umsetzung neuer Unterstützungsnetzwerke erfordern.

Die Rolle als Angehörige kann alle Altersstufen und Lebensabschnitte betreffen: als junge Eltern eines erkrankten oder behinderten Kindes, als Sohn, Tochter oder Nichte eines älteren Familienmitglieds oder als Lebenspartner oder Ehegatte eines jungen oder eines betagten Menschen. Entsprechend vielfältig sind auch die Bedürfnisse von Angehörigen. Gemeinsam ist aber in allen Interviews formuliert worden, dass es sowohl sehr schnell zu einer finanziellen Belastung kommt, die grosse bis massive Einwirkungen auf die Lebensumstände der Angehörigen haben kann, als auch, dass die administrativen Zusatzaufgaben und Herausforderungen die Angehörigen an ihre Grenzen bringen können, neben der sowieso vorhandenen emotionalen Belastung durch Ungewissheit und die Entscheidungsverantwortung. Angehörige, welche mit

finanziellen Problemen zu kämpfen haben oder die Administration nicht mehr überblicken können, haben den Blick nicht frei für die gesundheitliche Vorausplanung für zukünftige Probleme und Krisen. So erstaunt es nicht, dass die hauptsächlich genannten Probleme in den geführten Gesprächen die Bewältigung des Alltags betrafen.

Des Weiteren befinden sich Angehörige in einer Abhängigkeit und in einem Informationsdefizit, da sie vor allem in den Spitälern vom medizinischen Personal häufig als Anhangspersonen wahrgenommen werden, als Menschen, die zusätzlich mitreden wollen und informiert werden sollten und insofern häufig als belastend und störend betrachtet werden. Dies wurde insbesondere von Angehörigen von noch urteilsfähigen, aber in ihrem Radius und ihrer Wahrnehmung sehr eingeschränkten Menschen beschrieben. Angehörige stehen in aller Regel nicht rund um die Uhr zur Verfügung, da sie häufig selber in einen Arbeitsprozess und verschiedene Verpflichtungen eingebunden sind, was die zeitlichen Schnittstellen mit den behandelnden Ärzten auf ein Minimum reduziert und nur mit bewusst vereinbarten Terminen angegangen werden kann. Die Zuschreibung einer (nicht angemessenen) Nebenrolle in der Behandlung und Betreuung eines schwer kranken oder schwer behinderten Kindes oder Erwachsenen lässt sich belegen durch die fehlenden wissenschaftlichen Studien zu Bedürfnissen und Problemen von pflegenden und betreuenden Angehörigen. Diese wurden bisher in medizinischen Studien zur Behandlungsplanung und -durchführung kaum beachtet, wie die systematische Literaturrecherche zeigt.

Die im Rahmen der vorliegenden Studie geführten Interviews sind wertvolle und berührende Erfahrungsberichte von pflegenden Angehörigen aus den drei Sprachregionen. Basierend auf den Interviews soll in der Diskussion die Diskrepanz zwischen der Definition, dem Verständnis und der Realität von Advance Care Planning aufgezeigt werden. Dargelegt werden sollen auch die Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen sowie mögliche Lösungen. Ausgehend von den Ergebnissen des ersten und des zweiten Teils werden für die Diskussion die folgenden Elemente berücksichtigt: Sensibilisierung von Bevölkerung und Fachleuten (Kap. 3.4.1), gesundheitliche Vorausplanung und Advance Care Planning (Kap. 3.4.2), Rollen und Verantwortlichkeiten im Advance Care Planning (Kap. 3.4.3).

3.4.1 Sensibilisierung von Bevölkerung und Fachleuten für Advance Care Planning

Die Gespräche mit den Angehörigen von schwer kranken Personen (Teil 2 dieser Studie) bestätigen die in der Fachliteratur (Teil 1) festgestellte allgemeine Tendenz. Das Advance Care Planning und/oder die Übersetzung des Begriffs ins Deutsche, Italienische und Französische scheint bei den interviewten Personen kaum bekannt zu sein oder kaum von ihnen verstanden zu werden. Dafür gibt es zwei mögliche Hauptgründe: Einerseits ist das Advance Care Planning ein relativ neues Konzept in der Schweiz, insbesondere in der französischen und italienischen Schweiz. Andererseits haben sich die Experten bei den verschiedenen sprachigen Begriffen («projet anticipé des soins», «gesundheitliche Vorausplanung» und «pianificazione anticipata delle cure») noch nicht geeinigt und es fehlt ein gemeinsamer, koordinierter Ansatz auf regionaler oder nationaler Ebene. Eine solche Koordination wäre den Experten zufolge indes wünschenswert (siehe Kap. 3.3.1). Mit der aktuellen Kommunikationsart zu diesem Thema – wenn überhaupt dazu informiert wird – kann keine Sensibilisierung stattfinden. Zum Vergleich: Obwohl nicht immer eine Patientenverfügung erstellt wird, sind Begriff und Prozess Patientenverfügung klarer definiert und werden besser verstanden. Um das Advance Care Planning bei Bevölkerung und Fachleuten fördern zu können, sind über die Sprachregionen hinweg einheitliche Begriffe und Definitionen erforderlich.

3.4.2 Gesundheitliche Vorausplanung und Advance Care Planning

Die Gespräche mit den Angehörigen zeigen, dass die gesundheitliche Vorausplanung sowohl für die erkrankten Personen als auch für ihre Angehörigen eine vielgestaltige und komplexe Aufgabe ist. Vielgestaltig deshalb, weil sich die allgemeine Vorausplanung, die krankheitsspezifische Vorausplanung und die gesundheitliche Vorausplanung bei kranken Angehörigen miteinander vermischen und eng zusammenhängen, was die Unterscheidung erschwert. Komplex deshalb, weil die Erkrankung eines Angehörigen und die schrittweise Verschlechterung eine Neuorganisation des Familienalltags und die Umsetzung neuer Loyalitäts- und Unterstützungsnetzwerke erfordern. In diesem Zusammenhang äussern die Angehörigen hauptsächlich Bedürfnisse zur gesundheitlichen Vorausplanung, was darauf schliessen lässt, dass dem Advance

Care Planning nach einer Diagnose keine Priorität beigemessen wird. Die Fachliteratur, die Experteninterviews und die Gespräche mit den Angehörigen legen nahe, dass die krankheitsspezifische Vorausplanung eine Gelegenheit wäre, im Hinblick auf eine mögliche Urteilsunfähigkeit ein Advance Care Planning zu initiieren, fortzusetzen oder auf den neusten Stand zu bringen.

Aus den Gesprächen mit den Angehörigen geht hervor, wie viele verschiedene Verantwortungen diese übernehmen und welche Ängste mit der Rolle der Vertrauensperson (gegenüber Patient, Ärzten und Pflegepersonal) zusammenhängen. Erkrankt ein Elternteil, haben die Angehörigen keine andere Wahl, als sich mit einem unbekannten Umfeld, unbekannten Personen und Abläufen auseinanderzusetzen. Diese Personen und Abläufe geben den Rhythmus des neuen Lebens vor und richten Erwartungen an die Angehörigen und die Patienten. Ein Teil der Anstrengungen der Angehörigen erfolgt in diesem Umfeld, in dem versucht wird, den Standardablauf auf die spezifischen Bedürfnisse der Patientin bzw. des Patienten und des Familienlebens abzustimmen. Als Mediator befindet man sich in unablässigen Verhandlungen, wobei dieser Rolle selten Anerkennung entgegengebracht wird. Die Gespräche mit den Angehörigen von schwer kranken Patienten zeigen, dass die Kommunikation mit den Fachleuten sogar schwierig sein kann. Mehrere Angehörige berichten, dass ihnen beim Spitaleintritt ihrer Eltern die Kontrolle in Bezug auf deren Behandlung so stark entzogen wurde, dass sie gar nicht den Eindruck hatten, dass es Entscheide zu treffen gab. In diesen Fällen wurden die Entscheide allein von der Ärzteschaft gefällt und die Angehörigen wurden nicht oder kaum über den weiteren Ablauf oder die Risiken und Vorteile der vorgeschlagenen Behandlung informiert. Frau BB sagt über die Lungentransplantation ihres Mannes, dass es keine Alternativen gab. Frau AA erzählt, dass man sich beim Spitaleintritt seines Kindes zwar für oder gegen eine Reanimation entscheiden müsse, dass die Ärzte aber dennoch systematisch reanimieren. Ihr ist daher nicht klar, welche Rolle ihr oder dem ausgefüllten Formular zukommt.

Ein wiederkehrendes Thema in diesem Zusammenhang ist die Verbesserung des Informationsflusses zwischen Fachleuten, innerhalb des Teams und bei Verlegung auf eine andere Station, nach Hause oder in eine andere Pflegeeinrichtung. Es wäre demnach angebracht, eine Verbesserung der interprofessionellen Kommunikation sowie der Kommunikation zwischen den Fachleuten und der Patientin bzw. dem Patienten und den Angehörigen anzustreben. In der Fachliteratur wird dieses Thema kaum behandelt. Die interprofessionelle Kommunikation sollte der Bereitstellung zentraler Informationen dienen, nicht nur über die Krankheit, sondern auch über die erkrankte Person und ihre Lebensbedingungen. Diese Informationen, darunter auch Angaben zum Advance Care Planning, sollte leicht zugänglich sein, um die Qualität und die Sicherheit der Pflege zu verbessern. Auch könnte den Angehörigen damit ein Teil ihrer Verantwortung abgenommen werden, diese Informationen jederzeit weitergeben zu können. In der Kommunikation mit der Patientin bzw. dem Patienten und mit der Familie sollte klar über Diagnose, Prognose und nachvollziehbare Behandlungsoptionen informiert werden. Auch die Option Palliativpflege und die Unterstützungsmöglichkeiten sollten explizit genannt werden. Angehörige von Personen, deren Urteilsfähigkeit oder Gesundheitszustand kurz- oder mittelfristig gefährdet ist, wünschen sich überdies, systematisch in die Information – und mit Zustimmung der Patientin bzw. des Patienten in die Entscheidung – einbezogen zu werden, auch wenn die Patientin bzw. der Patient noch urteilsfähig ist. Der Fachliteratur zufolge schätzen es die Patienten ausserdem, wenn sie bei gesundheitlichen Entscheiden von Angehörigen und Fachpersonen ihres Vertrauens unterstützt werden. Zudem ist das Advance Care Planning eine gute Gelegenheit, um über die Rolle aller Beteiligten bei der Betreuung der erkrankten Person zu sprechen.

3.4.3 Rollen und Verantwortlichkeiten im Advance Care Planning

Sowohl aus der Analyse der Fachliteratur als auch den Gesprächen mit den Angehörigen und den Experteninterviews geht hervor, dass das Gespräch über das Advance Care Planning von einer Fachperson zu initiieren ist. Die Angehörigen halten ein solches Gespräch für nötig, wissen aber nicht, ob es an ihnen ist, es zu initiieren und falls ja, wann und wie. Verschiedene Gespräche, insbesondere in der italienischen und der französischen Schweiz, zeigen, dass einige Personen das Thema spontan aufgegriffen haben, dass das Gespräch aber abstrakt verlief und dass es bei dem einen Gespräch blieb. Die Personen, die zum Advance Care Planning für ihre Angehörigen ermutigt oder von einer Fachperson dazu aufgefordert wurden, berichten von einer positiven Erfahrung. Eine Mutter erzählt, dass sie die Aufforderung von Frau E geschätzt hat, über die Behandlungsziele ihres Kindes zu sprechen, auch wenn sie das Gespräch selbst als schwierig empfand. Frau RR war am Advance Care Planning für ihren Bruder beteiligt. Für den Bruder

war es eine Erleichterung, über die verschiedenen Optionen Bescheid zu wissen. Für Frau RR ist es eine Entlastung zu wissen, dass ihre Rolle darin besteht, für die Wünsche ihres Bruders einzustehen, und dass sie nicht an seiner Stelle Entscheide treffen muss. In allen Fällen (RR, LL und MM) wurden konkrete Entscheide getroffen und anhand einer Patientenverfügung dokumentiert.

Unklar bleibt, wer das Gespräch initiieren sollte und zu welchem Zeitpunkt. Der Fachliteratur zufolge gehen die Meinungen zum «richtigen Zeitpunkt» auseinander. Gemäss den befragten Experten sollte das Gespräch über das Advance Care Planning so früh wie möglich initiiert werden. Mehrere Angehörige berichten allerdings, dass einige Ärzte bei solchen Gesprächen abblocken und/oder ausschliesslich über die nächsten Behandlungsschritte oder Diagnoseverfahren sprechen und wenig Platz für andere Überlegungen lassen. Auf der anderen Seite scheint es aber auch schwierig zu wissen, wann die Patienten und die Angehörigen bereit sind, sich mit dem Advance Care Planning auseinanderzusetzen. Die Fachliteratur und die Gespräche mit den Angehörigen zeigen überdies, dass Patientenverfügungen stark mit dem Lebensende assoziiert werden («nicht an Maschinen angeschlossen leben»). Daher scheint es für die Förderung des Advance Care Planning zentral, Fachleute besser zu schulen.

Bei der Frage, wer das Gespräch über Advance Care Planning initiieren sollte, nennen mehrere Angehörige spontan die Ärzteschaft. Diese scheint sich aufgrund der Kenntnisse der Pathologie der Patientin bzw. des Patienten dafür zu eignen. Paradoxerweise geben die Angehörigen aber oft an, dass ihrer Erfahrung nach die Ärzte nicht besonders gut kommunizieren und immer in Eile sind. Frau LL (siehe Anhang 3) betont, dass ein solches Gespräch nicht im Vorbeigehen stattfinden sollte. Als sie mit Frau E über die Behandlungsziele ihres Kindes sprach, schätzte sie, dass Frau E ihr aufmerksam zuhörte und sich Zeit für Erklärungen nahm. Die Fachliteratur und die Expertengespräche weisen indes darauf hin, dass von dem Zeitpunkt an, ab dem eine spezifisch geschulte Fachperson die Kommunikation erleichtert, mehrere Modelle möglich sind (unabhängiger Berater, Ärzteschaft, Pflegepersonal usw.). Dieser Punkt müsste in der künftigen Forschung vertieft und das Gesundheitssystem entsprechend angepasst werden, um ACP-Gespräche besser anzuerkennen.

4 Schlussfolgerungen

Die Situation der Angehörigen kann wesentlich beeinflusst werden durch die Förderung gemeinsamer Gespräche. Die gesundheitliche Vorausplanung nach Advance Care Planning setzt, wie die Experten dies einschätzen, genau hier an und bringt alle Betroffenen auf den gleichen Informationsstand über die Wünsche und Erwartungen, aber auch über die Erkrankung und mögliche Komplikationen und Verläufe durch aufsuchende, beratende Gespräche. Der Gesprächsprozess wird aktiv und frühzeitig begonnen, um aufwändigen und traumatisierenden Gesprächen zu Therapiezielen auf der Intensivstation vorzubeugen. Dies kann ermöglicht werden durch eine erweiterte Ausbildung von Fachkräften, welche sich aktiv für die Projektbetreuung verantwortlich zeichnen.

Um dies zu ermöglichen braucht es ein Umdenken und einen Kulturwandel, welcher aktiv begleitet und gesteuert werden muss, sei dies durch ein Change Management, durch qualitativ hochstehende Ausbildung der Ärzte und der ACP-Beratungspersonen in Kommunikationsfähigkeiten und Beratungskompetenzen, durch einheitliche Formulare für verschiedene Zustände der Urteilsunfähigkeit, professionell unterstützte Prozessanpassungen und durch regelmässige Austauschangebote, Aus-, Fort- und Weiterbildungen und Veranstaltungen für alle Gesundheitsfachpersonen. Die eindrücklichen Ausführungen der Mutter eines schwer behinderten Kindes (Anhang 5) zeigen exemplarisch auf, was Angehörige weiterhin zur Verzweiflung bringen und nachhaltige Traumata in ihnen auslösen kann, wenn die Kommunikationsqualität nicht verbessert und das Shared Decision Making nicht eingeführt wird. Zu gross und vielfältig sind die medizinischen Möglichkeiten der Lebensverlängerung und zu wenig Zeit ist im Spitalalltag eingeplant für Gespräche zum Care Planning und zum Advance Care Planning. Dazu braucht es eine Verbesserung des Informationsflusses, wie von vielen Angehörigen gefordert, zwischen Fachleuten, innerhalb der Teams und während der Übergänge innerhalb eines Spitals, zwischen stationärer und ambulanter Versorgung und zwischen allen pflegenden und betreuenden Institutionen. Die interprofessionelle Kommunikation einerseits und die Kommunikation mit dem Patienten und seinen Angehörigen andererseits kann verbessert werden, wenn sie darauf abzielt, nicht nur auf wesentliche Informationen zur Krankheit zu fokussieren,

sondern das Wissen und die Krankheitserfahrung des Patienten, dessen Therapieziele sowie die Anliegen und Probleme der Angehörigen ins Zentrum zu stellen, um im gemeinsamen Prozess den Behandlungsplan festzulegen. Dadurch können die Angehörigen in ihrer Verantwortung unterstützt, entlastet und begleitet werden.

Des Weiteren muss die Gesellschaft dafür sensibilisiert werden, dass gesundheitliche Entscheidungen im Voraus besprochen, Erwartungen formuliert, Ängste angesprochen und Therapieziele festgelegt werden können. Ebenso sollte die gesetzliche Grundlage durch das Erwachsenenschutzgesetz zur Vertretungsberechtigung breiter bekannt gemacht werden. Denn mit Ausnahme derjenigen Angehörigen, welche eine ACP-Beratung in Anspruch genommen hatten zusammen mit dem Patienten, ist gemäss den geführten Interviews die vertretungsberechtigte Person nicht aktiv festgelegt worden. In diesem Bereich zeigt sich den Forschenden zusätzlich eine grosse Lücke bezüglich alleinstehender Menschen, welche keine Angehörigen haben und entsprechend im Vorfeld keine Gespräche mit einer zukünftig für sie entscheidenden Person führen können, da diese erst im Zustand der Urteilsunfähigkeit von der KESB festgelegt wird. Hier besteht ebenfalls Handlungsbedarf.

Die Implementierung von ACP-Strukturen auf institutioneller Ebene bedeutet eine aktive Prozessplanung der Verantwortungsträger und der Ökonomen. Der aktive Einbezug von Angehörigen in die Behandlungsplanung und die gesundheitliche Vorausplanung sollte dabei von Anfang an angestrebt werden. Für diesen Kulturwandel müssen Ressourcen im Gesundheitswesen umgelagert werden, die Politik die Lebensqualität und die Kommunikationsfähigkeiten anvisieren.

Regional sollte die Zusammenarbeit durch einen qualitativ hochstehenden Wissenstransfer verbessert werden, um die Übergänge für Patienten und ihre Angehörigen zu verbessern. Hier könnte eine unabhängige Beratungs- und Anlaufstelle, unabhängig vom Alter oder der Erkrankung eines Patienten, wertvolle Dienste leisten, um diese zusammen mit ihren Angehörigen in der Behandlungsplanung zu stärken und im Advance Care Planning zu begleiten.

Auf nationaler Ebene sollten diese Bestrebungen und Veränderungen durch eine Definition von Qualitätsstandards und durch Begleitforschung unterlegt werden. Den Forschenden hat sich gezeigt, dass die Zusammenarbeit über die Sprach- und Kulturgrenzen in der Schweiz eine grosse Herausforderung darstellt, welche aber durch konkrete Projekte und gemeinsame Zielformulierungen erfolgreich angegangen und überwunden werden kann.

5 Literaturverzeichnis

- Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch (2018). Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt "Advance Care Planning". Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern
- Coors M., Jox R., in der Schmitt J. (2015). Advance Care Planning - von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Kohlhammer Verlag
- Jox RJ. Lost decisional capacity- lost chance of Advance Care Planning? Bioethica Forum, 2016 9(3): 109-110.
- Krones T., Otto T., Karzig I., Loupatatzis B. (2015). Advance Care Planning im Krankenhaussektor – Erfahrungen aus dem Züricher "MAPS" Trial. In: Coors M., Jox R., in der Schmitt J. (2015). Advance Care Planning - von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Kohlhammer Verlag
- Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol., 2017 18(9): e543–51.
- Singer, Robertson, Roy. Bioethics for Clinicians. Advance Care Planning. CMAJ 1996 15;155:1689-92

6 Anhänge

6.1 Anhang 1 : Search String Literature Review

Pubmed (n=812: 26.11.17)

((((((((((advance care planning[MeSH Terms]) OR advance directives[MeSH Terms]) OR living wills[MeSH Terms]) OR terminal care[MeSH Terms]) OR resuscitation orders[MeSH Terms]) OR advance care plan*[Title/Abstract]) OR advance health care plan*[Title/Abstract]) OR advance health-care plan*[Title/Abstract]) OR advance healthcare plan*[Title/Abstract]) OR advance directive*[Title/Abstract]) OR advanced directive*[Title/Abstract]) OR resuscitation order*[Title/Abstract])) AND (((((((family[MeSH Terms]) OR proxy[MeSH Terms]) OR family nursing[MeSH Terms]) OR caregivers[MeSH Terms]) OR spouses[MeSH Terms]) OR famil*[Title/Abstract]) OR relative*[Title/Abstract]) OR caregiv*[Title/Abstract])) AND (((((((health care surveys[MeSH Terms]) OR (surveys and questionnaires[MeSH Terms]) OR non-randomized controlled trials as topic[MeSH Terms]) OR controlled clinical trials as topic[MeSH Terms]) OR randomized controlled trials as topic[MeSH Terms]) OR qualitative research[MeSH Terms]) OR focus groups[MeSH Terms]) OR grounded theory[MeSH Terms]))

EMBASE (n=1536: 26.11.17)

'advance care planning'/exp OR 'living will'/exp OR 'terminal care'/exp OR 'resuscitation'/exp OR 'advance care plan*':ab,ti OR 'advance health care plan*':ab,ti OR 'advance health-care plan*':ab,ti OR 'advance healthcare plan*':ab,ti OR 'advance directive*':ab,ti OR 'advanced directive*':ab,ti OR 'resuscitation order*':ab,ti
AND
'family'/exp OR 'proxy'/exp OR 'family nursing'/exp OR 'caregiver'/exp OR 'spouse'/exp OR 'famil*':ab,ti OR 'relative*':ab,ti OR 'caregiv*':ab,ti
AND
'health care survey'/exp OR 'questionnaire'/exp OR 'controlled clinical trial (topic)'/exp OR 'randomized controlled trial (topic)'/exp OR 'qualitative research'/exp OR 'grounded theory'/exp

PsycINFO (n=246: 26.11.17)

SU advance directives OR TI advance care plan* OR AB advance care plan* OR TI advance health care plan* OR AB advance health care plan* OR TI advance health-care plan* OR AB advance health-care plan* OR TI advance healthcare plan* OR AB advance healthcare plan* OR TI advance directive* OR AB advance directive* OR TI advance care plan* OR AB advance care plan* OR TI advance health care plan* OR AB advance health care plan* OR TI advance health-care plan* OR AB advance health-care plan* OR TI advance healthcare plan* OR AB advance healthcare plan* OR TI advance directive* OR AB advance directive* OR TI advanced directive* OR AB advanced directive* OR TI resuscitation order* OR AB resuscitation order*

AND

SU family OR SU caregivers OR SU spouses OR TI proxy OR AB proxy OR TI famil* OR AB famil* OR TI relative* OR AB relative* OR TI caregiv* OR AB caregiv*

Limiters - Publication Year: 2013-2018

Narrow by Methodology: - treatment outcome

Narrow by Methodology: - nonclinical case study

Narrow by Methodology: - field study

Narrow by Methodology: - mathematical model

Narrow by Methodology: - clinical trial

Narrow by Methodology: - clinical case study

Narrow by Methodology: - prospective study

Narrow by Methodology: - followup study

Narrow by Methodology: - retrospective study

Narrow by Methodology: - focus group

Narrow by Methodology: - longitudinal study

Narrow by Methodology: - qualitative study

Narrow by Methodology: - interview

Narrow by Methodology: - quantitative study

Narrow by Methodology: - empirical study

Search modes - Find all my search terms

CINAHL (n=6: 26.11.17)

(MM "Advance Care Planning") OR (MM "Advance Directives") OR (MM "Living Wills") OR (MM "Resuscitation Orders") OR (MM "Terminal Care") OR (MM "Resuscitation Orders") OR TI advance care plan* OR AB advance care plan* OR TI advance health care plan* OR AB advance health care plan* OR TI advance health-care plan* OR AB advance health-care plan* OR TI advance healthcare plan* OR AB advance healthcare plan* OR TI advance directive* OR AB advance directive* OR TI advance care plan* OR AB advance care plan* OR TI advance health care plan* OR AB advance health care plan* OR TI advance health-care plan* OR AB advance health-care plan* OR TI advance healthcare plan* OR AB advance healthcare plan* OR TI advance directive* OR AB advance directive* OR TI advanced directive* OR AB advanced directive* OR TI resuscitation order* OR AB resuscitation order*

AND

(MM "Family") OR (MM "Proxy") OR (MM "Family Nursing") OR (MM "Caregivers") OR (MM "Spouses") OR TI proxy OR AB proxy OR TI famil* OR AB famil* OR TI relative* OR AB relative* OR TI caregiv* OR AB caregiv*

AND

(MM "Surveys+") OR (MM "Questionnaires+") OR (MM "Experimental Studies+") OR (MM "Qualitative Studies+") OR (MM "Focus Groups") OR (MM "Grounded Theory")

Beurteilung der quantitativen Artikel

First Author/ Ref	Was there a clear statement of the aims of the research?	Is a qualitative methodology appropriate?	Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the study?	Was the data collected in a way that addressed the research issue?	Was the data analysis sufficiently rigorous?	Has the relationship b/t researcher and participants been adequately considered?	Have ethical consideration been taken into consideration?	Is there a clear statement of findings?	How valuable is the research?	Qualitative score (max = 20)
Ashton, S. E. (2016)	2	2	2	2	1	1	2	1	2	2	17
Calvin, A. (2014)	2	2	2	2	1	1	2	1	2	2	17
Chiariaro, J. (2015)	2	2	1	1	1	1	2	1	2	0	13
Dickinson, C. (2013)	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	19
Goff, S.L. (2015)	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20
Hutchison L.A. (2017)	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	19
Ingravallo F. (2017)	2	1	2	2	1	2	2	2	2	1	17
Kim, S. (2017)	2	2	2	2	1	0	0	0	2	0	9
Lee, G.L. (2013)	2	2	2	2	1	1	2	2	2	2	18
Leigh, M. (2016)											0
van Eeoud, I.J.(2014)	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	19
van Soest- Poortvliet, M.C. (2015)	2	2	2	2	2	1	2	1	2	1	17

MIXED
METHODS
(dual listed)

Ramsey, C.P. (2013)	1	0	1	0	1	0	0	2	0	0	5
Van Scoy L.J. (2017)	2	2	1	2	2	2	1	2	2	2	18

Note : Scores: 0 = No, 1 = Maybe, 2 = Yes.

Beurteilung der qualitativen Artikel

First Author/ Ref	Did the study address clearly focused issues?	Did the authors use an appropriate method to answer their question?	Was the sample recruited in an acceptable way?	Was the exposure/outcome accurately measured to minimize bias?	Was the appropriate theoretical framework used?	Have the authors identified all important confounding factors?	Were the main study outcome measures clearly described and appropriate?	Were the main study findings clearly described?	Were the methods of data analysis adequately described and appropriate?	Were the conclusions supported by results?	Can the results be applied to the local population?	Quantitative score (max = 22)
Ang, G. C. (2016)	2	2	1	1	0	1	1	2	2	2	2	16
Boerner, K. (2013)	2	2	2	2	2	1	1	2	2	2	2	20
Bonner, Gloria J. (2014)	2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	21
Bravo, G. (2017)	2	2	2	2	0	1	2	2	2	2	2	19
Bravo, G. (2016)	2	2	2	2	0	1	2	2	2	2	2	19
Carr, D. (2013)	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	22
Freytag, J (2017)	1	2	0	2	0	1	2	2	1	2	2	15
Fried, T.R. (2017)	2	2	2	2	0	2	2	2	2	2	2	20
Hanson, L. (2017)	2	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	20
Harrison, D.K. (2016)	2	2	1	2	1	1	2	2	2	2	2	19
Heyland, D.K. (2013)	2	2	1	2	2	1	2	2	1	2	2	19
Hickman R.L. Jr	2	2	1	2	1	1	2	2	2	2	2	19
Ho G.W. (2017)	2	2	0	2	1	1	1	2	2	2	1	16

Inoue, M. (2015)	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	2	2	21
	2	2	1	2	0	2	2	1	2	2	2	2	18
		1	0	1	0	1	0	0	2	1	1	0	7
Kaspers P.J. (2013)	2	2	2	2	0	2	2	1	2	2	2	2	19
Kear, B. (2013)	2	2	2	1	0	2	2	1	2	2	2	2	18
Liberman DB (2014)	2	2	0	0	0	1	1	2	2	2	2	2	14
Vandervoort, A. (2014)	2	2	2	1	0	2	2	2	2	2	2	2	19
Vandervoort, A. (2014b)	2	2	2	1	0	2	2	2	2	2	2	2	19
MIXED													
METHODS													
(dual listed)													
Ramsey, C.P. (2013)	1	2	0	1	2	1	1	0	1	2	2	2	13
Van Scoy L.J. (2017)	2	1	2	1	0	2	2	2	2	2	2	2	18

Note : Scores: 0 = No, 1 = Maybe, 2 = Yes.

6.2 Anhang 2: CEBES Review Board

CEBES Review Board Checkliste

Diese Checkliste hält die wichtigsten Punkte fest für eine Studie, die durch das CEBES Review Board begutachtet wird. Eine Kopie der Checkliste wird an das Sekretariat des IBME abgegeben.

Gutachter: Tobias Eichinger

Titel der Studie: Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advanced Care Planning

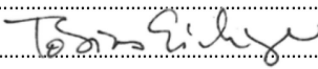
Geplanter Studienbeginn: Januar 2018 Geplantes Studienende: Juli 2018

Für die Studiendurchführung verantwortliche Person: Prof. Dr. med. Tanja Krones

Kontaktangaben (Telefon & E-Mail): tanja.krones@usz.ch, 044 255 34 70

Weitere beteiligte Person(en) (Funktion): Isabelle Karzig-Roduner, wiss. Mitarbeiterin

.....

Datum & Unterschrift Gutachter: 16.03.2018 

Stufe 1: War die Studie Gegenstand einer Abklärung, ob sie der Kantonalen Ethikkommission unterbreitet werden sollte oder nicht?

☐ Ja

☒ Nein

Falls Ja: Kurze Begründung, warum die Studie nicht bewilligungspflichtig war:

Stufe 2: Welche(r) Punkt(e) war(en) der Grund, dass die Studie dem CEBES Review Board vorgelegt worden ist?

- ☐ Könnten den Teilnehmenden durch ihr Verhalten in der Studie oder durch ihre Nichtteilnahme Nachteile entstehen?
- ☐ Ist die Teilnahme von eingeschränkt urteilsfähigen, urteilsunfähigen oder unmündigen Personen möglich oder vorgesehen?
- ☐ Wird es notwendig sein, dass Personen ohne ihr Wissen oder ohne Einverständniserklärung an der Studie teilnehmen?
- ☐ Werden die Teilnehmenden absichtlich falsch über die Ziele und/oder das Verfahren der Studie informiert?
- ☒ Werden persönliche Erfahrungen, sensitive Informationen oder politisch/moralische Einstellungen abgefragt?
- ☒ Kann die Studie zu negativen psychischen Folgen bei den Teilnehmenden führen?
- ☐ Kann die Studie auf der sozialen Ebene bei den Teilnehmenden zu negativen Folgen führen?
- ☐ Wird den Teilnehmenden ein finanzieller Anreiz angeboten, der über übliche Vergütungssätze hinausgeht?
- ☒ Bestehen für die Teilnehmenden Datenschutzrisiken?

Kurze Umschreibung, mit welchen Massnahmen sichergestellt worden ist, dass die Studie ethisch vertretbar ist:

Die Angaben zur informierten Zustimmung erläutern den Zweck und Ablauf der Studie sowie zur Freiwilligkeit der Teilnahme und Vertraulichkeit der Daten ausreichend und verständlich.

Es werden ausreichende Massnahmen zu einem angemessenen Umgang mit sensiblen und persönlichen Daten sowie zur Minimierung der Datenschutzrisiken durchgeführt:

- Zu Beginn wird klar auf Inhalt und Sensitivität der abgefragten Informationen hingewiesen. Danach besteht die Möglichkeit, nicht an der Befragung teilzunehmen.
- Durch die Verpflichtung der Durchführenden auf Schweigepflicht und Datengeheimnis sowie die Anonymisierung der Daten ist der erforderliche vertrauliche Umgang mit den und der Schutz der persönlichen, sensiblen Daten gewährleistet.
- Die abgefragten Informationen sind zwar persönlicher Natur und sensibel, nennenswerte negative psychische Folgen durch die Erhebungssituation sind aber nicht zu erwarten.

Sind die beanstandeten Punkte derart problematisch, dass das Studienprotokoll nach der Revision erneut einer Begutachtung des CEBES Review Boards unterworfen werden muss?

☐ Ja

☒ Nein

Falls Ja: Kurze Erläuterung, wann die revidierte Fassung eingereicht wurde und ob diese den gewünschten Änderungen Rechnung trägt.

6.3 Anhang 3: Qualitatives Experteninterview

Spezifität der Versorgungsstruktur Wo arbeiten Sie? In welcher Funktion? Welcher Patientengruppe gehören die von Ihnen betreuten Patienten an? Welche Besonderheiten ergeben sich aus deren Situation für die sie pflegenden Angehörigen?
Erfahrungen mit gesundheitlicher Vorausplanung - ACP Wie würden Sie für sich gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning) definieren? Welche Erfahrungen haben Sie in den letzten Jahren mit gesundheitlicher Vorausplanung bei Ihren Patienten gemacht? Inwieweit wurden/werden die Angehörigen in die Vorausplanung integriert? Wie können pflegende Angehörige am besten unterstützt werden?
Bedürfnisse der Angehörigen Welche Erwartungen haben die Angehörigen aus Ihrer Sicht an die Vorausplanung? Inwiefern unterscheiden sich die Wünsche und Erwartungen der Patienten von jenen der Angehörigen? Könnten Sie ein gutes und ein schlechtes Beispiel für eine gelungene und nicht gelungene Vorausplanung nennen? Wie unterstützen Sie die Angehörigen während bzw. nach der Vorausplanung? Welchen Bedürfnissen können Sie gerecht werden, welche können Sie nicht abdecken? Gibt es auch Bedürfnisse nach dem Tod des Patienten? Welche Ängste werden von den Angehörigen thematisiert? Wie wirken sich ökonomische Belastungen der Familie auf ihre Fähigkeit zu planen aus?
Rahmenbedingungen für bedarfsgerechte Strukturen Welche Rahmenbedingungen sind nötig, um diesen Bedürfnissen gerecht werden zu können? Welche neuen Strukturen wären gegebenenfalls dazu hilfreich? Wer ist aus Ihrer Sicht besonders geeignet, die Gespräche zur gesundheitlichen Vorausplanung zu führen? (Braucht es spezifische Beratungspersonen als Experten oder ein kontinuierliches Vertrauensverhältnis als Basis für ein Gespräch zur gesundheitlichen Vorausplanung?) Wer sollte die Verantwortung für die Gespräche übernehmen? Welche Ressource braucht es für die gesundheitliche Vorausplanung? Wie werden diese heute in das bestehende System integriert? Reichen diese aktuell aus?
Prozessanpassungen Braucht es Prozessanpassungen, braucht es für ein funktionierendes Beratungs-/Begleitungsangebot? Wenn ja welche? Wie gehen Sie und wie gehen kooperierende mitbetreuende Institutionen mit Betreuungsplänen und Patientenverfügungen um? Wie werden Festlegungen von Patienten dokumentiert? Wie kommuniziert? Was würden Sie sich von der Politik wünschen, um eine bedarfsgerechte gesundheitliche Vorausplanung unter Berücksichtigung der Bedürfnisse der Angehörigen bestmöglich sicherzustellen?

6.4 Anhang 4: Qualitatives Angehörigeninterview

Deutsch	Français	Italiano
In welcher Beziehung stehen Sie zu der erkrankten Person?	Quelle est votre relation avec la personne malade ?	Qual è la sua relazione con la persona ammalata?
Wie sieht die aktuelle Betreuungssituation aus?	Quel type d'aide et de soins lui apportez-vous ?	Quale tipo di assistenza le porta?
Wie wurde die vertretungsberechtigte Person für Ihren kranken Angehörigen festgelegt?	Avez-vous explicitement discuté avec votre proche de qui pourrait le représenter s'il était incapable de prendre des décisions par lui-même ?	Avete discusso col suo congiunto di chi potrebbe rappresentarlo nel caso in cui fosse incapace di decidere per se stesso?
Was hätte Ihnen geholfen, die vertretungsberechtigte Person zu bestimmen?	Pour quelle raison (ou dans quelles circonstances) un représentant thérapeutique a-t-il été désigné ?	Per quali ragioni (o in che circostanze) questa persona è stata scelta?
Hat der Angehörige mit Ihnen, einer medizinischen Fachperson oder jemand anderem über mögliche zukünftige gesundheitliche Verschlechterungen, Krisen und Notfälle gesprochen?	Votre proche a-t-il discuté avec vous, avec d'autres ou avec un professionnel de la santé quels soins aimerait-il recevoir si sa santé s'empirait ou en cas d'accident ?	Il suo congiunto e lei avete discusso insieme, o con altre persone (medico, infermiere, aiuto domiciliare,...) delle cure che vorrebbe ricevere se la sua salute peggiorasse?
Haben Sie gemeinsam über persönliche Grenzen von lebensverlängernden medizinischen Massnahmen gesprochen?	Avez-vous discuté ensemble de qu'est-ce qu'il serait prêt ou non à accepter pour prolonger sa vie ?	Avete discusso insieme di cosa vorrebbe o non vorrebbe assolutamente?
Falls ja, was können Sie uns über diese Gespräche aus Ihrer Sicht sagen?	S'il en a discuté avec vous, pourriez-vous nous donner votre point de vue sur cette conversation ?	Se ne avete discusso, potrebbe parlarci di come ha vissuto questa conversazione?

Falls nein, wären solche Gespräche hilfreich? Was hat Sie daran gehindert? Was hätte Ihnen geholfen, darüber zu sprechen?	S'il n'en a pas parlé avec vous, avez-vous l'impression que cette conversation vous serait-elle utile ? Qu'est-ce qui vous empêche de l'avoir ? Qu'est-ce qui vous aurait aidé à en parler ?	Se non ne avete discusso, questa conversazione le sarebbe utile? Cosa vi ha impedito o vi impedisce di averla? Cosa l'aiuterebbe ad averla?
In welchem Rahmen sollten solche Gespräche stattfinden? Mit wem?	Dans quel contexte vous semblerait-il approprié de discuter de cela ? Avec qui ?	Secondo lei, in quali circostanze le sembrerebbe appropriato parlarne? Con chi?
Hat Ihr Angehöriger selbst oder haben Sie Entscheidungen im Voraus getroffen über zukünftige medizinische Behandlungen?	Votre proche a-t-il pris des décisions concernant les soins qu'il souhaiterait dans le futur ?	Il suo congiunto ha già preso delle decisioni riguardo alle cure che vorrebbe ricevere in futuro?
Hat Ihr Angehöriger oder haben Sie die Entscheidungen schriftlich festgehalten? Wenn ja, wie genau?	Le cas échéant, a-t-il documenté ces décisions ? Quand ? De quelle manière ?	Se è il caso, ha messo per iscritto le sue decisioni? Quando? In che maniera?
Was wäre aus Ihrer Sicht optimal bezüglich einer solchen schriftlichen Vorausplanung? Was wäre eine optimale Version für Sie?	Qu'est-ce que ces documents devraient aborder, dans l'idéal ?	Cosa dovrebbe esserci idealmente in questi documenti?
Können Sie Situationen schildern, in welchen es für Ihren Angehörigen zu gesundheitlichen Krisen kam und Sie für ihn entscheiden mussten?	Y a-t-il des situations dans lesquelles vous avez dû prendre des décisions pour votre proche ?	Ha vissuto delle situazioni in cui ha dovuto prendere delle decisioni al posto del suo congiunto inconsuete?
Gab es eine Vorausplanung, die Einfluss hatte auf diese Entscheidungen?	Un projet anticipé a-t-il guidé ces décisions ?	Una pianificazione anticipata ha contribuito a queste decisioni?
Falls ja, inwiefern?	Si oui, comment ?	Se sì, in che modo?
Falls nein, was hätten Sie sich gewünscht?	Si non, pensez-vous qu'un projet anticipé vous aurait-il aidé ou vous aiderait-il ? Comment?	Nel caso contrario, pensa l'avrebbe aiutata ?
Woher erhalten Sie Informationen über die Behandlung des Angehörigen?	Par quel biais recevez-vous ou recherchez-vous des informations sur les traitements de votre proche ?	Dove o a chi domandate delle informazioni sulle cure del suo congiunto?
Haben Sie Informationen erhalten zu lebensverlängernden Behandlungen?	Avez-vous reçu des informations sur les traitements qui permettent de prolonger la vie ? Le cas échéant, par qui ?	Avete ricevuto delle informazioni sul tipo di cure che potrebbero prolungare la sua vita? Da chi?
Was würden Sie sich von der Politik oder der Gesellschaft wünschen, um bestmöglich unterstützt zu werden in der Betreuung und Begleitung für ihren Angehörigen?	Y a-t-il quelque chose que les politiques ou la société pourraient faire pour vous soutenir dans l'aide que vous apportez à votre proche ?	Le sembra che il governo o la società potrebbe fare qualcosa per aiutarla?
Bräuchte es einen anderen rechtlichen Rahmen oder finanzielle Ressourcen?	De quoi auriez-vous besoin ? d'argent ? ou de modifications du cadre légal ?	Di cosa avrebbe bisogno? Di sussidi? Di modifiche delle disposizioni legali?

6.5 Anhang 5: Ausführungen von LL, Mutter einer schwer behinderten Tochter

Die Tochter ist im Alter von sechs Jahren an einer schweren Infektion erkrankt und seither schwer behindert. Die Fragen der Interviewerin sind hier nicht aufgeführt.

« Die Tochter braucht Vollzeitbetreuung, braucht viele Medikamente, sie wird künstlich ernährt, sie kann nicht sprechen, nicht laufen, ist nachts häufig wach, sie hat keinen Tag-Nacht-Rhythmus. Sie lebt jetzt in einem Wohnheim, welches zwei Autofahrstunden von unserem Wohnort entfernt ist. Mit der Spitex zuhause ging das nicht mehr, da fremde Personen in der Wohnung ein und ausgingen, Tag und Nacht, was nicht aushaltbar war. Das mussten wir akzeptieren, das war sehr schwierig. Nach dem Spitalaufenthalt war die Tochter dann in der REHA, danach in einem Heim hier in der Nähe. Im Heim ging es nicht mehr, da sie häufig Krämpfe hat, sie braucht dann zusätzliche Medikamente, braucht einen Arzt in der Nähe, da sie schwerst behindert und schwer krank ist, es war sehr komplex. Sie war insgesamt drei Jahre in der REHA, dann kam der Druck von der IV, wir Eltern haben viel gesucht nach einer Lösung. Wir haben ein Heim in C gefunden, also sehr weit weg, aber die waren bereit, das Kind aufzunehmen nach einem langen Aufnahmeprozess. Sie ist jetzt ein halbes Jahr im Heim, ist aber auch häufig im Spital, auf der Intensivstation.

Es gibt Ärzte auf der Intensivstation, denen man sagen muss, dass das Kind leben will. Du musst Dich rechtfertigen und den Ärzten sagen, dass das Kind leben, dass es kämpfen will. Nicht bei allen Ärzten, aber

bei zwei Ärzten. Einer hat die Meinung vertreten, das Kind sei krank, vielleicht schaffe sie es, vielleicht nicht und uns Eltern Vorwürfe gemacht, dass wir sie auf der Intensivstation behandeln wollten. So der Spruch: «Ich habe noch nie ein Kind mit so vielen Medikamenten gesehen! », das war ein Vorwurf des Arztes. Als Eltern ist man so sensibel, da wäre mehr Palliative Care erwünscht.

Es sind Momente, die so sensibel sind, als Eltern und als Ärzte, es braucht mehr Palliative Care, so wie das Frau E. das macht, das hat uns am meisten geholfen. Es war das Recht auf Mitteilung, das Recht zu hören, dass die Tochter jederzeit sterben könnte, aber dass wir durch die Ärztin begleitet werden. Mit Frau E. war das super, da waren wir gut betreut. Wir hatten aber auch eine ganz schlimme Sitzung, das war vier Monate nach der Erkrankung, wir mussten 25 Minuten lang von einer Ärztin hören, wie schlimm es für sie sei, mit uns als Eltern darüber zu sprechen und sie empfehle Rea nein. Das war für die Ärztin so unangenehm, so dass sie so lange nur geredet und geredet hat, sie war völlig unvorbereitet für das Gespräch und sie war so mit mehreren Familien. Sie ist nicht gut trainiert, wie gebe ich ganz schlimme Nachrichten an Eltern weiter. Als Eltern sind wir im Schock, absolut im Schock, dieser Filter, den man im Hirn hat, funktioniert dann nicht. Wenn die dann Rea nein empfehlen, dann hat man nur das im Kopf und kann nichts Anderes denken. Als Eltern konnten wir unsere Fragen nicht stellen, unsere Seite nicht besprechen. Das Gespräch war nur für die Ärztin, nicht für uns. Sie hat uns in anderen Situationen auch geholfen, aber sie ist nicht gut trainiert, um auf der Intensivstation solche Dinge zu besprechen, das muss man können. Wir als Eltern sind nicht dumm, wir sind nicht naiv, aber wir brauchen einen Moment, dass wir das verarbeiten können, eine Pause, Fragen, ob man helfen kann, was man braucht, einfach Dasein und schweigen. Dass man uns sagt, dass unsere Tochter nicht reanimiert wird, dass sie so krank ist und die Möglichkeit ist sehr hoch, dass etwas passiert und sie wird dann nicht reanimiert. Als Ärztin muss sie das können.

Frau E. bringt das Thema herein, sie hat uns nicht angelogen und hat uns trotzdem Hoffnung angeboten. Das ist eine Kunst, die man mit dem richtigen Training erlernen kann als Mediziner und Pflegende. Diese Themen sind schwierig, aber man kann darüber sprechen, man kann auch die Ängste aussprechen. Bei den anderen Ärzten fehlt das absolut. Auch bei anderen Eltern war das so auf der Intensivstation, es war vielleicht ein Oberarzt, aber es war nicht die richtige Art, wie man mit Eltern von einem schwer kranken Kind spricht. Mit Frau E. haben wir immer Kontakt, können sie auch immer anrufen. Eine Ärztin in C hat uns auch sehr gut betreut und ihre Hilfe angeboten, auch für die grosse Schwester. Sie war einfach da, als es unserem Kind sehr schlecht ging und wir denken mussten, dass sie es nicht überlebt. Aber diese Ärztinnen brauchen Kraft, sie können nicht überall zuständig sein, man braucht vielleicht auch einen Seelsorger, meinem Mann hat der geholfen. Menschen, die eine Ausbildung haben und die richtige Haltung, die können unser Kind nicht gesund machen, den Schmerz nicht wegnehmen, aber da sein, zur Verfügung stehen. Mit Frau E. haben wir darüber gesprochen. Sie hat mit uns über unsere Wünsche und Ideen gesprochen und sie hat das medizinisch umgesetzt.

Frau E. hat sich mit den Betreuenden und Ärzten in C getroffen, die Professionellen müssen ohne die Eltern darüber sprechen können. Sie sollten über diese Themen sprechen, ohne denken zu müssen, sie würden die Gefühle der Eltern verletzen. Es sollte beides geben. Ich möchte das als Kindergärtnerin auch können, bevor ich mit den Eltern darüber spreche, ich brauche das als Professionelle. Dann kann man die Eltern informieren, aber ich muss die Eltern kennenlernen vorher, dann mit dem Team sprechen, dann zurück zu den Eltern gehen, dann eine Übereinkunft treffen. Das erwarte ich von den Ärzten auch, das ist lernbar. Man kann dann nicht verarbeiten, sondern wird wütend über diese Ärztin. Reanimation ja/nein ist so komplex, es gibt eine Grauzone. Der Ambulanzfahrer wollte für einen Transport der Tochter in einer sehr gestressten Situation die Unterschrift von mir, dass das REA nein immer noch gültig ist, warum wollte er das nochmals bestätigt haben?? Das ganze System war schräg. Es wurde immer wieder danach gefragt, aber so zwischen Tür und Angel und das geht nicht.

Vor einigen Monaten hatten wir nochmals ein Gespräch über Reanimation, das war ein super Gespräch, es war klar, dass die Tochter gehen darf, wenn es ihr sehr schlecht geht. Sie soll die Möglichkeit haben, selber zu entscheiden. Dazwischen waren die Ärzte aber auch unsicher, ob die Entscheidung noch stimmt. Die Gespräche sollten nicht zwischen Tür und Angel stattfinden, wir haben dies einige Male erlebt, das war Scheisse, wenn ein Arzt so ganz cool über das Thema Reanimation, über Leben und Tod spricht, obwohl man genau vor einer Woche schon darüber gesprochen hatte, das Dokument wäre doch da, warum wollte er wieder darüber sprechen. Es ist jedes Mal wie ein Stich ins Herz. Ich weiss aber nicht, was wir da festgelegt haben. Die Ärzte müssen eine Grauzone haben, weil die Krankheit unserer Tochter so komplex ist, da müssen die Ärzte entscheiden können, die Grauzone müssen die Ärzte haben, aber begrenzt, Man

darf nicht vor dem Kind so sprechen, auch wenn das Kind vielleicht im Koma liegt. Wir sind vernarbt nach vier Jahren.

Wir waren immer involviert in die Entscheidungen, haben uns über das Internet informiert. Es ist krass, wenn man für eine andere Person entscheiden muss und wenn es das eigene Kind ist, ist es noch viel krasser, die Bedeutung von Reanimation, immer wieder entscheiden, besprechen, jedes Mal wieder. Wir sprechen mit der Neuropädiaterin im Spital, mit der Kinderärztin, mit Frau E. Am Anfang war es schwierig, weil so viele Personen involviert sind. Wir mussten lernen, die Probleme am richtigen Ort anzusprechen. Die Wohngruppe darf nichts ändern an medizinischen Empfehlungen. Die haben dort mehrere Leute, wir sind nicht jeden Tag da, da ist schwierig von aussen, die Probleme mitzukriegen. Wir mussten lernen, mit wem man worüber spricht. Es ist extrem schwierig, Änderungen zu deponieren, man muss Beziehungen aufbauen, Vertrauen aufbauen, dann kann man etwas bewirken.

Unsere Tochter ist unheilbar und die Lebenszeit ist begrenzt. Die Ärzte von Palliative sind gut trainiert, die haben uns gezeigt, dass das Kind schwer krank ist und gehen kann, als Eltern wissen wir das auch, die Ärzte müssen die Verantwortung übernehmen, was sie tun und wir als Eltern bestimmen als Mutter oder Vater, dürfen aber auch loslassen. Die Ärzte sollten ihren Job können. Wir wollen immer die Lebensqualität für unsere Tochter verbessern, sie entscheidet selber durch ihren Körper, ob sie es noch schafft. Und jedes Mal kommt sie wieder, dann geht es ihr wieder besser, sie fängt an zu lachen. In A haben wir die Entscheidung mal aufgeschrieben, in C wurde das aber nicht upgedatet, es war nicht klar. Dort haben wir dann ein A4-Blatt erhalten mit 5 Punkten, die wir lesen konnten und dann auch unterschreiben, der Arzt hat uns auch erklärt, was darauf stand, die Notizen vom Gespräch, das war eine intensive Sitzung, die Tochter hat dann überlebt. Ich wäre froh gewesen zu hören, dass man immer wieder über die Reanimation sprechen muss. Oder wenn man die Sitzungen darüber klar geplant hätte, dass man die Unterstützung angeboten hätte, dass man in Ruhe darüber spricht.

Die Palliative Care, die E anbietet, hat uns am meisten geholfen. Das Konzept von Palliative Care ist bei den jüngeren Ärzten eher da, es sollte aber mehr in den Medien darüber gesprochen werden, das Konzept sollte mehr da sein. Palliative Care ist mehr als die letzten 12 Stunden. Es sollte eine Struktur geben, die Entscheidungen festhält und die die Ärzte auch lesen. Reanimation sollte festgehalten werden. Es ist ein wichtiger Teil der Intensivmedizin, wie man mit den Eltern umgeht. Ärztliches Training sollte angeboten werden, wie man Informationen weitergibt, warum es wichtig ist. Frau E. kann das, das was sie macht, sollte schweizweit angeboten werden. Es braucht Palliativteams oder -ärzte, dass jemand im Team dieses Thema präsent macht, dass die Ressourcen da sind für Trainings, für Eltern, dass sie das wissen. Das Team von Frau E. kann nicht die ganze Schweiz betreuen, das geht einfach nicht. Das Team von Frau E. zeigt Interesse, hört zu, ihre zurückhaltende Art, ehrliche Information weitergeben, Platz schaffen, sagen, dass es ok ist, traurig zu sein. Sie zeigte uns auch eine Statistik mit den Gefahren, die es gibt für die Familie, dass sich die Ehepartner trennen, wenn man ein so schwer behindertes Kind hat. Sie hat immer nachgefragt, wie es uns geht, wie es der Schwester geht.

Der Sozialdienst ist gut für das Finanzielle. Aber die Palliative Care muss gefördert werden, weil sie die ganze Familie begleitet. Frau E. hat uns immer im Kopf. Sie hilft uns als Familie, gesund zu bleiben. Sie hat die richtige Ausbildung, wie man redet. Dieses Level zu erreichen braucht eine intensive Schulung, ein oder zwei Leute im Team, die geschult sind, es müssen nicht Ärzte sein, ev. auch Pflegende, aber alle Ärzte, die in der Verantwortung sind, müssen geschult sein. Diese schwierigen Informationen muss man übergeben können. Dann sollte jemand im Team das Thema immer wieder bringen. Ich glaube, dass es in C keine Palliativeleute gibt. Wir haben dort keine geschulte Person getroffen. Frau E. ist aber dran, sie ist offen, sie ist bereit, das weiterzugeben, sie ist super. Aber man muss es wollen, es braucht Geld, jemand der bereit ist, das zu machen. Onkologie und Palliative Care sollte zusammen sein, es sollte existieren, überall. Es ist ein Teil vom Leben, der Tod, die Kinder werden krank, haben Unfälle. Uns geht es nach vier Jahren gut wegen Frau E., sie war immer dabei, bei jeder Verlegung, bei jeder Entscheidung., sie ist interessiert an der Geschichte unserer Tochter, nicht nur an den Symptomen, sondern wie es früher war, was die Eltern wollen. Wenn man die Schulung machen würde, würde man eine bessere Ärztin werden, weil man dann ein anderes Konzept von Eltern hätte. Du lernst sie besser kennen. Die Kinder sind Teil eines Systems, das einen grossen Einfluss hat. Deshalb sollte man sie im Hinterkopf haben. »

Das Interview wurde im Rahmen des Forschungsprojektes des BAG zur Erhebung der Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning im Mai 2018 durch Isabelle Karzig – Roduner, Klinische Ethik, Universitätsspital Zürich geführt.

6.6 Anhang 6: Zusammenfassung der Angehörigeninterviews

In welcher Beziehung stehen Sie zu der erkrankten Person?

Siehe Tabelle 2

Wie sieht die aktuelle Betreuungssituation aus?

	Beschreibung	Bewertung
Aufgaben	Administration, Finanzen, Organisation Abhören, anleiten, unterstützen, beruhigen, betreuen, vermitteln Koordinieren Rund um die Uhr pflegen, füttern Vollmacht für Administration/Banken Finanzen sind immer ein Thema mit einem schwerstbehinderten Kind oder ein abhängige Erwachsene	Les proches apportent du soutien moral aux personnes malades, administrent leurs biens et remplissent leurs demandes AI ou AVS ou autre, en parallèle de l'administration courante. Les proches doivent eux-mêmes suggérer à la personne malade de mettre en ordre ses affaires et prévoir des procurations ou mandats pour la gestion des aspects administratifs ou les décisions de soins. Lorsque la personne malade tend à surévaluer son autonomie, les proches doivent souvent insister pour mettre en place des aides et rappeler au malade ses limites, ce qui est frustrant pour les uns et les autres. Les proches réalisent parfois des soins spécialisés, comme des perfusions, des soins de peau ou font les dialyses péritonéales. Eltern sind für alles zuständig, müssen Anwalt der behinderten Tochter sein, was sehr schwierig ist. Ferienzeit ist schlimm für die Eltern, da Tochter dann zuhause gepflegt werden muss. Rückforderungen von der IV sind so aufwändig. Angehörige muss immer planen, wenn sie aus der Wohnung gehen will, da Patient mit ALS nie allein gelassen werden kann. Grenze der Belastbarkeit der Angehörigen war sehr schwierig herauszufinden für sie selber.
Unterstützung	Spitex: Medikamente Hauspflege: Wohnungsreinigung, Einkauf Private Hilfe: Haushalt, Einkaufen Mahlzeitendienst Nachbarn Pflege durch Eltern Kinderspitex täglich mehrere Stunden Grosseltern und Freunde, die einspringen stundenweise Hausarzt Spitalsärzte Heimarzt Assistenzbudget von der IV FAGE Physiotherapie Home instead – 24 Stundendienst	Pflege war sehr übergriffig, unsensibel, der Patient fühlte sich überrollt und ausgeliefert. Eltern würden die Pflege nicht mehr schaffen, ist viel zu aufwändig. Tochter hat keinen Tag-Nacht-Rhythmus mehr, wäre für die Eltern unmöglich zuhause. Die Spitex ist sehr gut, sehr herzlich. Die Hausärztin meldet sich nie und ist bei Fragen nur schwierig zu erreichen. Les médecins de famille n'anticipent pas et prescrivent ou soignent à la demande du patient ou des proches. Les proches sont responsables de la continuité et la cohérence des soins. Le médecin de garde ou le médecin de famille conseille systématiquement de transporter le malade à l'hôpital. Ils ne se déplacent pas à domicile. Les proches doivent rappeler des informations médicales essentielles pour la prise en charge du malade. Ils ne sont parfois pas écoutés par les médecins et soignants. Les médecins hospitaliers ont changé le traitement d'une personne âgée durant le séjour à l'hôpital et provoqué un saignement dans le cerveau. Une patiente a été accusée de boire en cachette avec la complicité de ses proches. Les médecins et les soignants ne communiquent pas avec les proches, même lorsque ces derniers sont très impliqués dans les soins. Le personnel dans les EMS ou les hôpitaux n'est pas formé à prendre soins de personnes polyhandicapées : leur état peut empirer lorsqu'ils sont admis dans ces établissements.

		Les médecins qui ont pris en charge les proches de Mme B et Mme I voulaient qu'elles soient toujours disponibles. Paradoxalement, elles ne recevaient pas plus d'informations lorsqu'elles étaient présentes. Assistenzbudget hilft, die Pflege zu organisieren Angehörige muss FAGEs selber einarbeiten Patient hat schlechte Erfahrung mit Pro Infirmis gemacht, fühlte sich überrollt Angehörige ist völlig gestresst durch die Pflege, hat keine Zeit für sich, nie frei, immer fremdbestimmt, Tag und Nacht auf Abruf, Arbeit und Freizeit völlig vermischt Öffentliche Spitex hatte zu viel Personalwechsel (ALS), mit privater Spitex ist das besser Was fehlt ist eine ALS-, demenz-, ... spezialisierte Nurse Home instead ist gewinnorientierte Organisation, extrem teuer, das Pflegeheim wäre viel billiger gewesen Viele Unterstützungsangebote kamen zu früh, als es gar noch nicht Thema war oder sie waren inadäquat. Sehr schwierig herauszufinden, welche Unterstützung oder Hilfe man annehmen soll. IV ist sehr direktiv. Les demandes d'allocation pour impotence de l'Al/IV et de l'AVS/AHV dictent d'évaluer la situation courante mais sont traitées avec un délai de 6 mois à une année. Le patient peut avoir empiré entre temps, en particulier lorsqu'il a une maladie neurodégénérative (SLA, démence, maladie de Parkinson) : une demande ultérieure doit dans ce cas être faite pour réévaluer la situation. Mit der IV war es schwierig, da das Kind durch Unfall im Ausland so schwer behindert wurde.
Wohnform	Eigene Wohnung Zuhause / 3 Wochen Hospiz Pflegeheim Wohnschulheim für Kinder bis 18 Jahre Wohnheim 2 Stunden Autofahrt weg Häufiger Wechsel von Heim – Spital – REHA Wechsel von einem Heim zum anderen	Les lieux de soins permettant d'accueillir à long terme des adultes ou personnes âgées polyhandicapées sont peu nombreux, peu connus ou inexistantes dans certains cantons. Deux familles ont été très contentes des soins prodigués dans une clinique de la région de Locarno et regrettent que des EMS avec des soins spécialisés similaires n'existent pas. Vom Spital ohne Information an Tochter in REHA verlegt Schwieriger Konflikt zwischen Spital/Hausarzt/Spitex/Angehörige, wo die Patientin betreut werden sollte Das Wohnschulheim ist vom Feinsten Grosse Angst der Eltern, was nach dem Wohnschulheim kommt, was sie suchen können, wie es weitergeht, wenn die Tochter 18 Jahre alt wird Daheim mit schwerstbehindertem Kind ging es nicht mehr, da fremde Personen Tag und Nacht kamen und gingen Die Schule ist sehr schnell überfordert mit der Tochter, die Eltern müssen sie dann holen. Es gibt keine gute Wohnform für die schwerstbehinderte Tochter in Zürich oder Umgebung.
Organisation der Betreuung	Mit Liste verschiedene Heime angeschaut Heime von REHA vorgeschlagen Angehörigen müssen kreativ sein	Les médecins ont organisé un transfert dans un lieu de soins à plusieurs heures de voiture du domicile du mari âgé d'une patiente sans en parler avec les proches. Mit pflegebedürftiger Mutter Heime anschauen war fast unmöglich und sehr teuer (Taxi). Eltern müssten neues Heim suchen für die behinderte Tochter, haben aber keine Kraft dazu. Eltern brauchen alle Frei- und Ferientage für die gesundheitlichen Termine der Tochter, sie müssen immer zu zweit zu den Untersuchungen gehen. Alle Unterstützung muss man selber organisieren. Unsere Tochter sollte in einem anderen Heim sein, mehr gepflegt werden, sie weint so viel. Les assistants sociaux proposent seulement ce qu'ils connaissent, il ne se renseignent pas. Les proches doivent être créatifs. La fille d'une femme avec un lourd handicap psycho-physique a écrit à la directrice d'un EMS

		de sa région pour solliciter un accueil « de compassion » de sa mère polyhandicapée. Il lui a été accordé à la condition que sa mère rentre trois jours toutes les deux semaines à la maison. Les proches d'une patiente avec une insuffisance rénale terminale qui faisait sa dialyse péritonéale à la maison 3 fois par jour ont créé des groupes WhatsApp pour coordonner les interventions et transmissions d'information entre les proches-aidant, les infirmières du CMS et la néphrologue.
--	--	---

Wie wurde die vertretungsberechtigte Person für Ihren kranken Angehörigen festgelegt? Was hätte Ihnen geholfen, die vertretungsberechtigte Person zu bestimmen?

	Beschreibung	Bewertung
Wer, wo festgelegt?	Beide Töchter sind schon lange vertretungsbe-rechtigt Als Ehefrau, beim Notar festgelegt Als Tochter im Vorsorgeauftrag festgelegt Als Tochter in der Patientenverfügung festge-legt Eltern sind vertretungsberechtigt Als Schwester in der Patientenverfügung fest-gelegt Als Partnerin in der Patientenverfügung festge-legt Als Nicht hat sie Vollmacht über alles, von der Patientin so gewünscht Aucun représentant thérapeutique n'a été nommé formellement	Patient hat sonst niemanden Im Spital hat es nicht funktioniert, da eigentlich der eine Sohn vertretungsberechtigt war, aber der andere aber immer angerufen wurde. Das wurde beim Spitaleintritt zu wenig klar erfragt, war nicht gut kommuniziert. Bei der Palliativecare hat es dann geklappt, da war die Kommunikation gut. Psychisch geht es der Nichte sehr an die Substanz, dass sie für alles zuständig ist, es ist sehr viel für sie. Plusieurs personnes interrogées sont devenus les représentants thérapeutiques de la personne malade par la force des choses. Les décisions prises sont cependant assez souvent discutées au sein d'un groupe de per-sonnes de confiance : au sein de la fratrie, avec la sœur de la personne malade, avec son mari, avec ami-e de famille,... Un médecin a refusé d'écouter le fils d'un patient âgé inconscient car ce dernier n'avait pas de directives antici-pées et a décidé de le réanimer.

Hat der Angehörige mit Ihnen, einer medizinischen Fachperson oder jemand anderem über mögliche zukünftige gesundheitliche Verschlechterungen, Krisen und Notfälle gesprochen? Haben Sie gemeinsam über persönliche Grenzen von lebensverlängernden medizinischen Massnahmen gesprochen?

	Beschreibung	Bewertung
Wer?	Ärztin im Spital ALS-Nurse ACP-Beratende im Heim Ärzte auf der Intensivstation Hausärztin will nicht Beraterin der Palliativecare Anregung durch Spitex, Patient hat das dann aber alleine gemacht. ACP-Beratende im Heim Tochter war als Angehörige dabei beim Ge-spräch Das wurde mit der Beraterin gemacht.	Ärztin im Spital war gut ALS-Nurse war hilfreich, gut ACP-Beratende war sehr gut Angehörige wäre gerne involviert gewesen, das hat gefehlt, der Patient hat das ganz alleine gemacht. Mit ACP-Beratenden im Heim alles genau besprochen, das ist sehr gut. War für alle sehr hilfreich, dass die Tochter als Angehörige dabei war beim Gespräch. Wir haben mit der Ärztin darüber gesprochen, das war gut. Die Hausärztin meint, das könne man dann im Moment regeln, wenn es soweit ist. Aber lässt es sich nicht vermeiden, dass die Patientin aus der Wohnung ins Spital eingeliefert wird in einer Notfallsituation. Es ist schwie-rig, weil die Patientin auch keine Operation und keine Intensivstation mehr will, das aber nirgendwo dokumentiert ist.

	Spitalsarzt Ein Freund, der Arzt ist	Les médecins n'ont jamais proposé spontanément aux personnes interviewées en Suisse romande ou Suisse italienne de discuter des différentes options de soins ou directives anticipées. Certains proches ont même l'impression qu'il n'y avait pas de décision à prendre sur les traitements à poursuivre. Une personne âgée, initialement opposée à la dialyse, en a parlé avec un médecin hospitalier et a ensuite changé d'avis. Une épouse a discuté avec un ami médecin de la possibilité de transplanter son mari. Malgré cela, elle dit qu'ils n'étaient pas suffisamment préparés à ce qui les attendait après la transplantation.
Was?	Pas de transport à l'hôpital, pas de chirurgie et pas de soins intensifs Reanimation Lebenserhaltung, Lebensverlängerung und Symptomlinderung Nur medikamentös, nicht mechanisch Reanimation Keine Lebensverlängerung Patientenverfügung Behandlungen Palliative Sedation Lieu de vie après l'hospitalisation «Ne pas vivre attachés à des machines» Suicide assisté Dialyse Mit Ärztin im Spital abgemacht, dass die Patientin keine Reanimation will. Der Notruf geht auf die Nachbarin, die wird die Ambulanz organisieren Patientenverfügung mit der ALS-Nurse besprochen Mutter will lebenserhaltende Massnahmen und Reanimation, Hausarzt hat das respektiert. Eltern mussten über Reanimation entscheiden im Kinderspital, mussten unterschreiben. Die Lebensqualität der Tochter soll verbessert werden. Wir wollen kein Kind an den Schläuchen. Man zögert alles heraus. Die Beraterin hat mit dem Vater besprochen, ob er reanimiert werden möchte. Der Partner möchte nur medikamentös, nicht mechanisch reanimiert werden. Patient hat in der Patientenverfügung Behandlungen festgelegt, die Partnerin weiss aber	ALS-Nurse war sehr gut in der Beratung zur Patientenverfügung, es hat dann auch geklappt in der Umsetzung. Formular im Kinderspital ist Mumpiz, da man in der Situation entscheiden müsse, wenn es eile, schaue keiner eine Patientenverfügung an, sondern die Ärzte wollen das Leben erhalten, ob das den Eltern passt oder nicht. Die Eltern haben das nicht im Griff. E.B. hat immer wieder mit uns über Reanimation gesprochen, das ist extrem schwierig. Die Unterscheidung von Lebensverlängerung und Symptomlinderung ist schwierig, das ist ein Graubereich. Dadurch, dass die Tochter beim Gespräch dabei war, konnte sie nachher nachvollziehen, was der Behandlungswunsch der Mutter war, das hat ihr viel geholfen. Die Tochter hat keine Angst mehr, dass sie für die Mutter entscheiden muss, da sie nun weiss, was sie möchte. Wir hatten ein Gespräch im Heim, aber die rufen so oder so die 144. Eltern müssen dauernd Entscheidungen fällen für ihr behindertes Kind, das ist sehr herausfordernd. Certaines proches ont discuté informellement avec la personne malade et d'autres membres de la famille des traitements en cas de graves problèmes de santé. La conclusion est que les personnes malades aimeraient être réanimée mais ne souhaiteraient pas rester ensuite « attachés à des machines » ou comme des « végétaux ». Une personne a discuté avec ses frères et ils ont décidé que leur mère devrait aller en EMS et ils ont transmis ce souhait au médecin. Cette décision va à l'encontre des souhaits de leur mère, qui souhaiterait rester chez elle. Une fille a discuté avec son père de son lieu de vie après l'hospitalisation et celui-ci a menacé de se suicider si on le met en EMS. Une fille a discuté informellement avec sa mère et elle sait que sa mère ne veut pas d'acharnement thérapeutique et ne veut pas souffrir. Une mère âgée et sa fille ont rempli ensemble des directives anticipées car la mère ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique. Cette dernière a également décidé de s'inscrire à Exit et sa fille l'a accompagnée dans ces démarches. Une autre fille affirme, sans en avoir discuté explicitement avec sa mère, que cette dernière ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique.

	nicht, was genau darin steht, er möchte aber Antibiotika erhalten bei einer Lungenentzündung. Der Vater hat klar geäußert, dass er keine Lebensverlängerung haben möchte, aber Symptomlinderung. Die Tante will keine lebensverlängernden Massnahmen mehr, das ist ihr das Wichtigste. Sie will auch nicht mehr operiert werden. Der Ehemann wollte nicht mehr tracheotomiert werden und nicht künstlich ernährt werden, er hat das klar festgehalten. Die Tochter weiss nun, was die Mutter will und versucht das auch, so weiterzugeben, wenn es soweit ist. Die ALS-Nurse hat auch über die palliative Sedation informiert. Der Patient wollte zuerst alles, hat sich dann aber durch die Beratung, die es sehr genau erklärt hat, korrigiert und entschieden, dass er keine Reanimation mehr möchte, aber er möchte ins Spital eingeliefert werden. Das wurde gemeinsam besprochen.	
--	--	--

Falls ja, was können Sie uns über diese Gespräche aus ihrer Sicht sagen?

Falls nein, wären solche Gespräche hilfreich? Was hat Sie daran gehindert? Was hätte Ihnen geholfen, darüber zu sprechen? In welchem Rahmen sollten solche Gespräche stattfinden? Mit wem?

	Beschreibung	Bewertung
Wie besprochen?	Bei schwerstbehinderten Kindern wird im Kispü über die Reanimation gesprochen. Eltern sollen durch die Gespräche sensibilisiert werden, dass man sich Gedanken darüber macht. E.B. hat immer wieder mit uns gesprochen, sie war für uns da. Mit Beraterin gesprochen. Mit der Palliativeberaterin besprochen Wir waren 3 mal da, um das alles zu besprechen, bis er sich entscheiden konnte. En famille	Als Eltern kann man solche Entscheidungen gar nicht fällen für einen anderen Menschen, für sich selber schon, aber nicht für einen anderen Menschen. Eltern fühlen sich ausser Stande, einen solchen Entscheid zu fällen. Sie vertrauen den Ärzten, dass sie in solch einer Situation das Richtige machen. Wenn die Seele gehen will, dann geht sie auch, dann darf sie auch gehen. Eltern müssen Ärzten vertrauen, sie würden nie gegen sie klagen. Es sind Momente, die so sensibel sind, als Eltern und als Ärzte, es braucht mehr Palliativecare, so wie das E.B. macht, das hat uns am meisten geholfen. Es war das Recht auf Mitteilung, das Recht zu hören, dass die Tochter jederzeit sterben könnte, aber dass wir durch die Ärztin begleitet werden. Mit E.B. war das super, da waren wir gut betreut. Die Beraterin hat das gut erklärt, so konnte der Vater sich entscheiden. Der Sohn war dabei, konnte mithören, das war sehr gut.

		Die Beraterin war sehr, sie spricht aber hochdeutsch, das musste die Angehörige übersetzen, vereinfachen. Es war ein bisschen schwierig für eine alte Person, das zu verstehen. Vor einigen Monaten hatten wir nochmals ein Gespräch über Reanimation, das war ein super Gespräch, es war klar, dass die Tochter gehen darf, wenn es ihr sehr schlecht geht. Sie soll die Möglichkeit haben, selber zu entscheiden. Dazwischen waren die Ärzte aber auch unsicher, ob die Entscheidung noch stimmt. Gespräche waren sehr gut, da man differenziert entscheiden kann, was man möchte und was nicht. Das war eine sehr gute Sache. Die Angehörige hat jetzt nichts mehr zu sagen, da der Patient sich entschieden hat in der PV, das war sein Entscheid. Das Gespräch war sehr gut, wir haben aber die Dokumentation dazu, die Patientenverfügung, nie erhalten. Das fehlte sehr. Das Gespräch war sehr gut, alles wurde klar in diesem Gespräch, kein Wenn und Aber. Das Gespräch war tiptop, die Angehörige musste einfach das Hochdeutsch der Beraterin übersetzen. Es war ganz wichtig, dass die Angehörige dabei war. Die Gespräche waren sehr einfühlsam, die Beraterin hatte viel Geduld. Die Vorausplanung war sehr gut, da fehlte nichts. Jetzt ist alles klar, es wurde mit der Beraterin gemacht, es ist jetzt alles schwarz auf weiss und klar. Das war sehr wertvoll und aufschlussreich. Es ist sehr komplex, bis ins Detail. Die Beraterin hat nicht aufgegeben und ein nächstes Gespräch abgemacht und gewartet, bis er sich entscheiden konnte. Das war so gut. Das muss gemacht werden, bevor jemand dement ist. Früher hat man das nicht gemacht, das ist neu, dass man das mit allen Patienten machen möchte. Das ist sehr wertvoll. Bevor er die Patientenverfügung gemacht hatte, war das schwieriger zu entscheiden. Die Ärzte von Palliative sind gut trainiert, die haben uns gezeigt, dass das Kind schwer krank ist und gehen kann, als Eltern wissen wir das auch, die Ärzte müssen die Verantwortung übernehmen, was sie tun und wir als Eltern bestimmen als Mutter oder Vater, dürfen aber auch loslassen. Die Ärzte sollten ihren Job können. La plupart des personnes interrogées au Tessin en ont discuté informellement en famille. Le souhait de ne pas rester attaché à des machines est souvent rapporté. Le mari de Madame B a seulement dit qu'il ne refera plus de transplantation. La mère de Madame J a tout préparé avec sa fille et elles n'ont pas eu besoin de conseil professionnel. Elles ont un peu discuté avec le conseiller d'EXIT.
Wie nicht besprechen?	Die Neurologin konnte nicht über den Tod sprechen Les médecins ne parlent que des traitements Les médecins sont confiants Les médecins n'en parlent pas tant que le pronostic vital n'est pas menacé Les patients sont superstitieux ou fatalistes. Parler augmente leur anxiété L'état de santé de la personne malade et sa capacité de discernement se sont dégradée rapidement	Wir hatten aber auch eine ganz schlimme Sitzung, das war 4 Monate nach der Erkrankung, wir mussten 25 Minuten lang von einer Ärztin hören, wie schlimm es für sie sei, mit uns als Eltern darüber zu sprechen und sie empfehle Rea nein. Das war für die Ärztin so unangenehm, dass sie so lange nur geredet und geredet hat, sie war unvorbereitet und sie war so mit mehreren Familien. Sie ist nicht gut trainiert, wie gebe ich ganz schlimme Nachrichten an Eltern weiter. Als Eltern sind wir im Schock, absolut im Schock, dieser Filter, den man im Hirn hat, funktioniert dann nicht. Wenn die dann Rea nein empfehlen, dann hat man nur das im Kopf und kann nichts Anderes denken. Als Eltern konnten wir unsere Fragen nicht stellen, unsere Seite nicht besprechen. Das Gespräch war nur für die Ärzte, nicht für uns. Sie hat uns auch geholfen, aber sie ist nicht gut trainiert, um auf der Intensivstation solche Dinge zu besprechen, das muss man können. Wir als Eltern sind nicht dumm, wir sind nicht naiv, aber wir brauchen einen Moment, dass wir das verarbeiten können, eine Pause, Fragen, ob man helfen kann, was man braucht, einfach Dasein und schweigen. Dass man uns sagt, dass unsere Tochter

		nicht reanimiert wird, dass sie so krank ist und die Möglichkeit ist sehr hoch, dass etwas passiert und sie wird dann nicht reanimiert. Als Ärztin muss sie das können. E.B. bringt das Thema herein, sie hat uns nicht angelogen und hat uns trotzdem Hoffnung angeboten. Das ist eine Kunst, die man mit dem richtigen Training erlernen kann als Mediziner und Pflegende. Diese Themen sind schwierig, aber man kann darüber sprechen, man kann auch die Ängste aussprechen. Bei den anderen Ärzten fehlt das absolut. Auch bei anderen Eltern war das so auf der Intensivstation, es war vielleicht ein Oberarzt, aber es war nicht die richtige Art, wie man mit Eltern von einem schwer kranken Kind spricht. Mit E.B. haben wir immer Kontakt, können sie auch immer anrufen. Eine Ärztin in Chur hat uns auch sehr gut betreut und ihre Hilfe angeboten, auch für die grosse Schwester. Wie war einfach da, als es Annika sehr schlecht ging und wir denken mussten, dass sie es nicht überlebt. Aber diese Ärztinnen brauchen Kraft, sie können nicht überall zuständig sein, man braucht vielleicht auch einen Seelsorger, meinem Mann hat der geholfen. Menschen, die eine Ausbildung haben und die richtige Haltung, die können unser Kind nicht gesund machen, den Schmerz nicht wegnehmen, aber dasein, zur Verfügung stehen. Mit E.B. haben wir darüber gesprochen. Sie hat mit uns über unsere Wünsche und Ideen gesprochen und sie hat das medizinisch umgesetzt. Sie hat sich mit den Betreuenden und Ärzten in Chur getroffen, die Professionellen müssen ohne die Eltern darüber sprechen können. Sie sollten über diese Themen sprechen, ohne denken zu müssen, sie würden die Gefühle der Eltern verletzen. Es sollte beides geben. Ich möchte das als Kindergärtnerin auch können, bevor ich mit den Eltern darüber spreche, ich brauche das als Professionelle. Dann kann man die Eltern informieren, aber ich muss die Eltern kennenlernen vorher, dann mit dem Team sprechen, dann zurück zu den Eltern gehen, dann eine Übereinkunft treffen. Das erwarte ich von den Ärzten auch, das ist lernbar. Man kann dann nicht verarbeiten, sondern wird wütend über diese Ärztin. Reanimation ja/nein ist so komplex, es gibt eine Grauzone. Der Ambulanzfahrer wollte für einen Transport der Tochter in einer sehr gestressten Situation die Unterschrift der Mutter, dass das REA nein immer noch gültig ist, warum wollte er das nochmals bestätigt haben?? Das ganze System war schräg. Es wurde immer wieder danach gefragt, aber so zwischen Tür und Angel und das geht nicht, wir haben das einige Male erlebt, das war Scheisse, wenn ein Arzt so ganz cool über das Thema Reanimation, über Leben und Tod spricht, obwohl man genau vor einer Woche schon darüber gesprochen hatte, das Dokument wäre doch da, warum wollte er wieder darüber sprechen. Es ist jedes Mal wie ein Stich ins Herz. Ich weiss aber nicht, was wir da festgelegt haben. Die Ärzte müssen eine Grauzone haben, weil die Komplexität von Annikas Krankheit, da müssen die Ärzte entscheiden können, die Grauzone müssen die Ärzte haben, aber begrenzt, Man darf nicht vor dem Kind so sprechen, auch wenn das Kind vielleicht im Koma liegt. Wir sind verstorben nach 4 Jahren. Es ist ein wichtiger Teil der Intensivmedizin, wie man mit den Eltern umgeht. Wir sind kein Einzelfall Wir tun uns sehr schwer mit dem Thema, wir haben Angst, dass die Tochter irgendwann verstickt. Es braucht einfache Worte, damit alte Menschen das verstehen. Madame A n'a pas l'impression que la vie de son mari était en danger. Les médecins l'ont toujours pris en charge sans lui demander que faire. Maintenant qu'il va un peu mieux, c'est lui qui discute directement avec ses médecins des analyses et traitements. Il informe très peu sa femme. Madame B dit que les médecins étaient plutôt pessimistes et c'est elle qui a insisté pour que son mari soit transplanté. A ses yeux, il n'y avait pas de choix à faire. Les parents de Monsieur D ne souhaitaient pas parler de la mort, car cela porte malheur. Lorsque le père de Monsieur D était hospitalisé dans un état critique, la mère de Monsieur D a souhaité que ce soit les enfants qui
--	--	--

		prennent des décisions. Néanmoins le médecin a dit ensuite que sans document écrit il ne pouvait pas ne pas prolonger la vie du père de Monsieur D. Les médecins étaient confiants que l'opération allait réussir mais Madame F et sa mère ne communique plus que par signes. Il est trop tard pour faire des directives anticipées. Madame F dit que son père et elle ne seraient pas prêts à affronter la dégradation ultérieure de l'état de santé de sa mère. Lorsque la capacité de discernement des patients est inconstante, il est difficile pour les proches de savoir qui doit prendre des décisions. Pour Madame G, une discussion avec sa mère n'aurait pas de sens maintenant car c'est qu'elle souhaite (rester à la maison) n'est pas réaliste. Madame H n'a pas encore vécu de situations où il faut prendre des décisions pour son père mais le médecin a proposé une curatelle et cela va donc venir. La mère de Madame I ne fait plus que dormir.
--	--	--

Hat Ihr Angehöriger selbst oder haben Sie Entscheidungen im Voraus getroffen über zukünftige medizinische Behandlungen? Hat Ihr Angehöriger oder haben Sie die Entscheidungen schriftlich festgehalten? Wenn ja, wie genau?

	Beschreibung	Bewertung
Wie dokumentiert?	Keine Reanimation in FMH-Kurzversion Reanimation und lebenserhaltende Massnahmen in ACP-Patientenverfügung Patient hat eine Patientenverfügung Patient hat eine Patientenverfügung, die im Unispital hinterlegt ist. Patient hatte Festlegungen gemacht, die bei der Palliativecare dokumentiert waren. Tante hat jetzt eine neue Patientenverfügung, dort ist klar dokumentiert, was sie will. Die Patientenverfügung wurde zusammen mit der Beraterin so ausgefüllt, wie die Mutter dies wollte. Kurzversion der FMH-Verfügung Der Patient hat in einer Patientenverfügung genau festgehalten, was er möchte und was nicht. Wir haben ein A4-Blatt erhalten mit 5 Punkten, die wir lesen und unterschreiben konnten, der Arzt hat auch erklärt, was da stand, ich weiss aber nicht mehr, was wir da unterschrieben haben. Avec des directives anticipées Inscription à EXIT	Kommunikation zwischen Tochter und Mutter ist sehr schwierig, Mutter hat verboten, dass Tochter Auskunft erhält im Spital. Die Beraterin hat eine Kopie, der Patient, der Angehörige auch. Im Heim hatten sie aber Angst, haben die Tante doch ins Spital eingewiesen, auch wenn sie das nicht wollte. Jetzt hat die Tante eine neue Patientenverfügung, jetzt ist es ganz klar, dass sie nicht mehr lebensverlängernd behandelt werden möchte und auch nicht mehr ins Spital eingewiesen werden möchte. Die ist auch im Heim und die Angehörige hat auch eine Kopie. Mit der Besprechung der Patientenverfügung war die Situation geregelt und für den Patienten und die Angehörige sehr klar. In einem Spital wurde alles besprochen, im nächsten wurde das aber nicht übernommen, nicht upgedatet, es war dort nicht klar. Es war super, dass die Palliativecare übernommen hat, sie hat die Medikation festgelegt und eine Notfallnummer abgegeben, die man jederzeit anrufen konnte, sie wären jederzeit gekommen. Monsieur C dit: «si tu avais des directives anticipées avec toi, je les signerais» La mère de Madame J a utilisé les directives anticipées de la FMH et s'est inscrite auprès d'EXIT.

Was wäre aus Ihrer Sicht optimal bezüglich einer solchen schriftlichen Vorausplanung? Was wäre eine optimale Version?

	Beschreibung	Bewertung
		es wäre gut ein Formular als Struktur zu haben, aber es muss individuell und sensibel das machen. Es sollte existieren, dass es festgelegt ist und alle sollten das wissen. Die Ärzte müssten das lesen und nicht zwischen Tür und Angel die Eltern vor dem betroffenen Kind fragen, auch wenn sie schwer betroffen ist. So wie die Beraterin das gemacht hat, das ist super. Da müsste nichts geändert werden, es ist so komplex, aber so durchdacht, bis in die kleinsten Facetten. Sie hat es auch gut erklärt. Die Palliativecare hat alles viel einfacher gemacht, sie hat alles vereinfacht. Sie haben einen Notfallplan erstellt, der immer wieder erneuert und angepasst wurde. Die Angehörigen haben den Notfallplan per Mail erhalten, da sie weiter weg wohnen. So waren sie immer informiert. Das war sehr gut. Die Medikamente waren im Kühlschrank aufgezogen bereit. Le formulaire doit dire qui est responsable de quelles décisions. Le document devrait décrire la prise en charge actuelle de sa mère (= care planning : CMS, médecins)

Können Sie Situationen schildern, in welchen es für Ihren Angehörigen zu gesundheitlichen Krisen kam und Sie für ihn entscheiden mussten?

	Beschreibung	Bewertung
	Es war klar, dass der Patient keine lebensverlängernden Massnahmen mehr wollte. Er wurde palliativ betreut. Die Tochter musste schnell operiert werden, es ging ihr sehr schlecht. Wir waren immer involviert in die Entscheidungen, haben uns über das Internet informiert. Es ist krass, wenn man für eine andere Person entscheiden muss. Die Angehörige musste für den Partner entscheiden, ob er tracheotomiert wird. Das war sehr schwierig, aber es wäre so oder so mal gekommen. Es half ihr, dass man es hätte rückgängig machen können. Der Vater war im Spital, aber er war immer urteilsfähig. Le mari de Madame A a fait un arrêt cardiaque et elle a commencé une réanimation et fait appeler une ambulance. Le mari de Mme B ne pouvait pas respirer et elle a appelé une ambulance.	Die Ärztin war dabei, als die Entscheidung für die Operation gefällt werden musste, das war sehr hilfreich. Die Ärzte haben gut zusammengearbeitet, die Eltern fühlten sich sehr aufgehoben, ernst genommen und wahrgenommen. Es werden zum Teil einfach Verordnungen geändert, ohne die Eltern zu informieren.

	La femme de Monsieur C en pouvait plus parler et il l'a transporté à l'hôpital. Il a dit ensuite aux médecins qu'il fallait faire ce qui était nécessaire pour la soigner. Le père de Monsieur D a été transporté à l'hôpital lorsque Monsieur D et sa femme n'arrivaient pas à le réveiller. La mère de Monsieur E a appelé une ambulance lorsque le père de Monsieur E était en train de faire un arrêt cardiaque. Lorsque la mère de Madame F était aux soins intensifs, Madame F a dit qu'il fallait faire tout le nécessaire pour la sauver. Madame I a appelé l'ambulance lorsqu'elle a trouvé sa mère par terre à son domicile.	
--	--	--

Gab es eine Vorausplanung, die Einfluss hatte auf diese Entscheidungen? Falls ja, inwiefern? Falls nein, was hätten Sie sich gewünscht?

	Beschreibung	Bewertung
		Es gibt Ärzte auf der Intensivstation, denen man sagen muss, dass das Kind leben will. Du musst dich rechtfertigen und den Ärzten sagen, dass das Kind kämpfen will. Nicht bei allen Ärzten, aber bei 2 Ärzten. Einer hat die Meinung vertreten, das Kind sei krank, vielleicht schaffe sie es, vielleicht nicht und den Eltern Vorwürfe gemacht, dass sie sie auf der Intensivstation behandeln wollten. So der Spruch: « ich habe noch nie ein Kind mit so vielen Medikamenten gesehen » war ein Vorwurf des Arztes. Als Eltern ist man da so sensibel, da wäre mehr Palliativecare gewünscht. Es ist krass, wenn man für eine andere Person entscheiden muss und wenn es das eigene Kind ist, dann ist es noch viel krasser, die Bedeutung von Reanimation, immer wieder entscheiden, besprechen, jedes Mal wieder. Man wird nicht unterstützt, auch nicht im Schriftlichen, man muss alles selber machen, so vieles, wofür man den Kopf nicht frei hat. Wir hatten so viele Gespräche, aber keine definitiven Bespräche, immer nur im Moment, situationsbedingt. Wir wollen sie nicht künstlich beatmet haben, aber wir haben noch nicht konkret darüber gesprochen. Wir tun uns schwer daran. Ich wäre froh gewesen, zu hören, dass man immer wieder über die Reanimation sprechen muss. Oder wenn man die Sitzungen darüber klar geplant hätte und dass man Unterstützung angeboten hätte, dass man in Ruhe darüber spricht. Wenn die Pfleger entschieden, den Vater zu hospitalisieren, dann konnten die Angehörigen das nicht verhindern, so kam er aus Sicht des Sohnes zwei Mal unnötigerweise ins Spital. Da war es noch nicht besprochen, wie man in einer Notfallsituation reagieren sollte. Les décisions prises n'ont pas été guidées par un PAS ou des directives anticipées. Les autres personnes interrogées semblent avoir agi d'instinct.

	Für die Angehörigen als Laien ist es sehr schwierig, eine Patientenverfügung aufzunehmen.	Ich hätte mir die Unterstützung gewünscht, die wir nachher von der Palliativecare erhalten haben. So, wie wir das verstanden haben, wollte die Beratende einen Bericht schreiben, aber den hat sie nie abgegeben. Als Angehörige war es sehr schwierig, dies selber aufzuschreiben. Das ist so schwierig. Schon die Gespräche darüber waren sehr schwierig, aber das Aufschreiben der Entscheidungen muss professionell gemacht werden, damit der Arzt das auch versteht. PV ist zwiespältig, da die Ärzte das nicht gut umsetzen können. Die Palliativecare hat dann alles viel einfacher gemacht. Die Medikamente wurden gebracht, die Pfleger instruiert. Das war sehr gut.
--	---	--

Woher erhalten Sie Informationen über die Behandlung des Angehörigen? Haben Sie Informationen erhalten zu lebensverlängernden Behandlungen?

	Beschreibung	Bewertung
	Spitex ruft regelmässig an. Angehörige war bei allen Besprechungsterminen dabei, wusste immer Bescheid. Angehörige war sehr vernetzt, da sie selber Pflegefachperson ist, wusste Bescheid. Die Mutter will nicht, dass die Tochter als Angehörige Informationen bekommt vom Arzt oder vom Heim. Die Eltern wissen nicht genau, was in einem Operationssaal gemacht wird, was überhaupt eine Reanimation ist. Wir haben viel im Internet recherchiert. Wir sprechen mit der Neuropädiaterin im Spital, mit der Kinderärztin, mit E.B. Wir sind Mitglieder von Procap Informationen vom Neurologen, vom Hausarzt. Informationen vom Heim, von der Heimleitung. .	Die Hausärztin meldet sich nie, es gibt keine Besprechung über Therapien oder Therapieziele mit ihr. Die ALS-Nurse hat viele Informationen gegeben, das war sehr hilfreich. Die Angehörige hat sie auch einmal alleine getroffen und sich mit ihr ausgetauscht, auch das war sehr hilfreich. Die Eltern erhalten genügend Informationen von den massgeblichen Ärzten. Eltern können differenzieren und akzeptieren, dass Fehler gemacht werden. Wo Hilfe holen? Wer finanziert alles? Wie die Fachstelle Alters- und Generationenfragen. Das wäre gut. Der Sozialdienst vom Kispi hat ganz wertvolle Informationen gegeben am Anfang, viel telefoniert, abgeklärt, auch für ausserkantonale. Die machen einen sensationellen Job, nehmen einem vieles ab. Empfohlen die Pro infirmis, suchten eine Spitex, Möglichkeiten der Unterstützung. Tochter war 2 Jahre in der REHA, dann musste entschieden werden, wer sie weiter betreut. Verfügungen von IV – der Sozialdienst hat geholfen, hervorragend. Auch Procap empfohlen. Das ist sehr gut! Die helfen. Das ist wichtig. Der Sozialdienst hat das Wichtige eingefädelt, Einsprachen gemacht. Mit der IV war es schwierig, da das Kind durch Unfall im Ausland so schwer behindert wurde. Am Anfang war es so schwierig, weil so viele Personen involviert sind. Wir mussten lernen, die Probleme am richtigen Ort anzusprechen. Das Wohnheim darf nichts an medizinischen Empfehlungen ändern. Die haben ordt mehrere Leute, wir sind nicht jeden Tag da, das ist schwierig von aussen, die Probleme mitzukriegen. Wir mussten lernen, mit wem man worüber spricht. Es ist extrem schwierig, Änderungen zu deponieren, man muss Beziehungen aufbauen, Vertrauen aufbauen, dann kann man etwas bewirken. Sozialdienst im Kispi war super, in der REHA auch. Jetzt haben wir nichts Procap ist super, die sollten jeder Familie empfohlen werden, die sind genial. Die haben uns mehrere Male unterstützt, super, kann ich echt empfehlen. Vor allem dann, wenn die IV etwas ablehnt. Man kann die IV dann zwingen, Wir sind oft unsicher, die Schule ist aber auch unsicher, das macht es noch schlimmer. Pro Senectute hat Auskunft gegeben. Akkurat hat uns geholfen, das ist eine Finanz- und Betagtenbetreuung. Die machen alles.(Banken, Steuern, Wohnung räumen, Abos kündigen). Madame B s'est appuyé sur les conseils de deux médecins de confiance. Monsieur C et Madame F se renseignent de leur côté (internet, proches, associations,...) et font des propositions aux médecins.

		Mesdames G, H, I, J et K n'ont pas reçu d'informations sur les soins de leurs parents. Plutôt sur comment ils vont. Les médecins ne leur ont pas demandé qui prenait les décisions. De manière générale, les personnes interrogées disent avoir reçu peu d'informations de la part des médecins et soignants.
--	--	---

Wünsche an die Politik

Beschreibung	Bewertung
Pro Senectute	Zu wenig Freiwillige im Tessin. Sie verdienen zu wenig, müssten besser entschädigt werden, nicht nur das Benzin. Gute Auskunft erhalten
Versorgungsnetz / Koordination	Braucht es im ambulanten Bereich. Fachpersonen, an die man sich wenden kann Unabhängig von einer Institution. Termine sollten koordiniert werden, das braucht von den Eltern so viel Kraft. Selber eine Selbsthilfegruppe gegründet, war sehr hilfreich. Austausch über finanzielle und organisatorische Fragen. Austauschplattform wäre hilfreich. La coordination entre l'hôpital, le CMS, le médecin traitant et les spécialistes doit être améliorée.
Spitex	Zu viel Wechsel der Pflegenden und Betreuenden. Als Angehörige keine Intervention möglich. Bräuchte mehr Kontinuität in der Betreuung, von weiter weg hat man keine Kontrolle, wie gearbeitet wird. Es wird nicht dokumentiert.
Kinderspitex	Ist viel besser als Spitex Eltern würden gerne die Tochter zuhause betreuen, können das aber nicht leisten, da die Pflege viel zu aufwändig ist.
ALS Care Nurse / APN	Sollte vermehrt angeboten werden. Angebot sollte niederschwellig sein, möglichst gratis, da die finanzielle Belastung riesig wird bei chronischer Erkrankung. Ähnlich wie Mütter- und Väterberatung vom Kanton angeboten wird, müsste ein Beratungsangebot geschaffen werden. APN die unabhängig ist, wäre sehr hilfreich. Sie müsste Alternativen anbieten können und nicht an eine Institution gebunden sein. Sie müsste aktiv sein und Hausbesuche anbieten können. Auch passiv als Anlaufstelle. Mit Beratungsskills. Unabhängig von einer Institution oder einem medizinischen Zentrum, damit sie nicht loyal sein muss. Wie Ombudsfrau. Kosten könnten so gespart werden, da weniger Konsultationen bei Spezialisten. Spezialisierte Förderung und Betreuung von Demenzkranken zuhause wäre gewünscht, so wie Kinder nach «Montessori» individuell gefördert werden, sollten auch Demenzkranke individuell betreut und die lichten Momente aktiv gesucht werden.
Gesprächsangebot / Careteam	Nach dem Tod wäre ein Gesprächsangebot hilfreich gewesen. Wenn ein schrecklicher Unfall passiert, bräuchte es viel mehr Unterstützung, auch für das Umfeld, die Schule des Kindes
Sozialdienst	Hilfe bei den Ämtern. Beim Papierkram. Bei der Heimverlegung, den Finanzen, den Sozialleistungen, den Krankenkassen. Information über Stiftungen, mit den Franchisen. Hilfe, wohin man sich wenden soll. Information über gemeinnützige Stiftungen. Sozialdienst im ambulanten Bereich fehlt. Unterstützung im Finanziellen, in der Administration, im Rechtlichen. Zentrale Koordinationsstelle wäre wichtig, so wie Jobbörse oder wie ein Headhunter, der Informationen schon mal einholt. Wer bezahlt die Ferienpflege? Kantönligeist ist schwierig als Eltern. Überall muss man wieder eigene Formulare ausfüllen. Wenn man an einem Spital betreut ist, ist es am einfachsten. Sobald der Kanton wechselt, wird es schwieriger. Les assistant sociaux devraient être spécialisés ou se renseigner s'ils ne savent pas.

Spital	Les proches de personnes avec des problèmes de santé sérieux devraient être informés systématiquement au même titre que le patient, même lorsque celui-ci peut encore prendre des décisions. Cela permet leur d'avoir une vision de et un discours cohérent sur la prise en charge prévue et de se préparer. Il est également important que les proches soient écoutés. Le diagnostic et le pronostic doivent être énoncés explicitement. Les proches apprécient d'être informés même lorsque diagnostic et pronostic sont incertains. Eltern müssen Pflege für das Kind im Spital übernehmen. Wird dadurch zur stressigsten Zeit überhaupt, ohne Pause. Pflegende haben viel zu wenig Zeit, rennen immer weg, kümmern sich nicht. Wohnheimangestellte pflegen die Tochter, wenn sie im Spital ist, füttern sie, hüten sie.
Finanzierung	Eltern erhalten keine Assistenzbeiträge, da die Tochter zu häufig im Wohnheim ist. Das wäre aber super, müsste ausgebaut werden. Eltern und Grosseltern erhalten das Geld nicht, Geschwister schon. Die Pflegenden in den Pflegeheimen sollten besser bezahlt werden, auch die Hilfskräfte. Wenn das Kind ins Spital muss, müssen die Eltern Ferientage beziehen, um beim Kind sein zu können. Das Geld reicht nicht, wenn man ein behindertes Kind hat. Arbeitgeber müssten mehr Verständnis dafür haben, was Eltern von schwerstbehinderten Kindern brauchen. Gezielter die Hilfsmittel einsetzen, auch Wiederverwendung ermöglichen. Material könnte weitergegeben werden. Freizeitaktivitäten werden nicht bezahlt, Rollstühle für nicht asphaltierte Strassen auch nicht. Les aides financières aux proches-aidant devrait être augmentées. Les financements aux EMS devraient être améliorés pour que les soignants aient plus de temps pour s'occuper des patients. Plus d'argent aux EMS pourrait servir pour que les patients puissent avoir une chambre seule et plus d'intimité. Recevoir un subside pour recruter une personne qui puisse rester à domicile en permanent (une aide à demeure) pourrait aider.
Pflegeheim	«Pflegeheim» macht den Menschen Angst, hat einen schlechten Ruf, das sollte verändert werden. Mehr psychologische Betreuung, auch über die Ängste sprechen zu können. Tiere könnten hilfreich sein, Depressionen zu vermindern, wenn man pflegebedürftig ist. Les EMS pourrait stimuler davantage les patients, pour soutenir les capacités restantes. Les appartements protégés devraient proposer également une surveillance le weekend.
Formation des professionnels	Améliorer la formation des médecins en ce qui concerne la communication du diagnostic et du pronostic et leurs compétences relationnelles. Si les médecins n'ont pas le temps ou ne souhaitent pas le faire, il faut que quelqu'un d'autre puisse développer ces compétences et assumer ce rôle.
Palliative Care	Das Konzept sollte schweizweit allen zur Verfügung stehen. Das wäre super. So wie das Team von E.B. arbeitet, das wäre genial. Sie begleiten die ganze Familie, schauen für die Familie, dass sie nicht kaputt geht.
AI/IV/AVS/AHS	Les démarches auprès de l'AI et de l'AVS devraient être facilitées. Impression d'être dans un système compliqué ; les informations sont parfois contradictoires. Est-il nécessaire de payer l'AVS lorsque l'on est employé par sa mère sur sa rente d'impotence ?