

Andreas Weber

Case Management bei schwer und unheilbar Kranken

Bei vielen Menschen verläuft die Phase vor dem Tod nicht so, wie sie es sich gewünscht hätten. Eine interprofessionelle Arbeitsgruppe hat nun verschiedene Massnahmen ausgearbeitet, um Wunsch und Wirklichkeit näher zusammenzubringen.



Andreas Weber

Immer mehr Leuten gelingt es, gut und lange zu leben. Die Phase vor dem Tod, mit zunehmender Einschränkung und Abhängigkeit wird kürzer, verläuft aber bei den meisten Menschen nicht so, wie sie es sich wünschen. Statt zu Hause in vertrauter Umgebung, sterben etwa 60% in einem Spital und weitere 25% in einem Alters- oder Pflegeheim. Statt schmerzlos und möglichst rasch, kommt das Lebensende bei 40–60% der Menschen mit tage-, wochen-, manchmal monatelangem Leiden [1]. Viele Menschen mit schweren,

unheilbaren Krankheiten sagen: «Ich habe nicht Angst vor dem Tod, aber vor dem sterben».

Woran liegt das? Und: Was muss unternommen werden, damit sich daran etwas ändert?

Ungenügende Information über Prognose

Im Juli 2007 kontaktierte mich Herr G., ein 58-jähriger Manager mit Magenkrebs. Trotz multiplen Ablegern im Bauchfell und in verschiedensten Lymphknoten, ging es dem Mann recht gut und er wollte noch so viel Zeit wie möglich auf seinem Segelschiff im Mittelmeer verbringen. Er suchte einen Arzt, der ihn «wenn es einmal so weit ist» auch zu Hause betreut und ihm alles gibt, damit er nicht leiden muss, selbst wenn dadurch die Lebenserwartung verkürzt würde.

Zwei Monate später rief er mich aus Frankreich an, weil er nichts mehr schlucken konnte. Ich empfahl ihm eine subkutane Flüssigkeitsinfusion für die Rückreise und die Abklärung der Speiseröhre in der Klinik, wo er bis jetzt in Behandlung war. Ich dachte, vielleicht sei es jetzt «noch nicht so weit» und man könnte z.B. durch einen Stent das Passagehindernis beheben. Dann habe ich nichts mehr gehört, bis zum Weihnachtsabend, wo mich seine Ehe-

frau anrief, er sei am ersticken. Das war nicht der Moment, um mit ihm und seiner Frau zu diskutieren, ob er nun rein symptomatisch mit Morphin und allenfalls Beruhigungsmitteln die Atemnot bekämpfen wolle oder ob er in der Klinik nach behebbaren Ursachen, wie z.B. einem Erguss in der Brusthöhle, suchen und je nach Befund behandeln wolle. Ich wies ihn in die Klinik ein, wo er anderntags an einer Lungenembolie verstarb.

Was ich erst später erfuhr: Er war die letzten Wochen schon dauernd in der Klinik und trotz disseminierter Skelettmetastasierung, Lungenmetastasen, beidseitigem Erguss in den Pleurahöhlen, massiver Ansammlung von Wasser in der Bauchhöhle, Zuwachsen der Speiseröhre und Lungenembolien war eine Chemotherapie fortgeführt worden. Niemand sagte ihm, dass es jetzt jederzeit «so weit sein könnte» und man bei erneuter Verschlechterung auch zu Hause Morphin geben könnte, so wie er das ursprünglich wollte.

Ärzte, die seit Beginn einer Erkrankung involviert sind, finden oft nicht den richtigen Zeitpunkt oder die richtigen Worte, um über den Tod zu sprechen, über die nur noch sehr begrenzten Möglichkeiten, diesen hinauszuzögern und über die zusätzlichen Leiden, die man sich durch die Verzögerung einhandeln kann. So lange ein Patient glaubt, im Spital könne man noch viel machen, vielleicht sogar heilen, neigt er dazu bei jeder Verschlechterung ins Spital zu rennen. Da dem Tod immer eine Verschlechterung des Zustandes vorangeht, kommen viele noch kurz vor dem Tod ins Spital [2].

Ich hätte mit Herrn G. nach Auftreten der Schluckprobleme in Kontakt bleiben sollen. Die Ziele und Bedürfnisse der PatientInnen müssen bei Änderungen des Zustandes wieder neu erhoben werden. Der Verlauf der Krankheit, sowie Chancen und Risiken von Massnahmen, um den Verlauf zu beeinflussen, sollten erneut diskutiert werden. Der Entschluss des Patienten, z.B. bei erneuter Atemnot auf Abklärungen im Spital zu verzichten, dafür symptomatisch zu behandeln, sollte festgehalten werden. Patient und Ehefrau müssten instruiert werden, wie sie in ert Minuten reagieren können, wenn die Atemnot wieder kommt. Wenn er nicht mehr schlucken kann, müssen Opiate parenteral verabreicht werden. Also muss die Ehe-

frau sich zutrauen und praktisch instruiert werden, Spritzen zu machen, allenfalls in eine bereits eingelegte Subkutankanüle. Oder man installiert eine Medikamentenpumpe, die auf Knopfdruck bestimmte Medikamente unter die Haut oder in die Vene spritzt (PCA Pumpe). Man muss also nicht nur vorausschauen und für mögliche Komplikationen im voraus Entscheide treffen, sondern man muss auch die nötigen Vorkehrungen planen, damit die Entscheide dann umgesetzt werden können. Das ist ein Paradigmenwechsel zur üblichen medizinischen Betreuung, wo meist erst reagiert wird, wenn ein Problem auftritt.

Eventualplanung

Eine 86-jährige Frau mit – wie man ihr sagte – «austherapierter Herzschwäche» wollte partout nicht aus ihrer Wohnung ausziehen, in der sie seit 46 Jahren lebte. Zu Weihnachten wünschte sie, dass das Christkind sie hole. Die verschiedenen Möglichkeiten bei erneuter Zunahme der Atemnot wurden mit ihr besprochen. Sie entschied, falls nach der Behandlung mit Sauerstoff und bestimmten, zu Hause einnehmbaren Medikamenten keine Besserung eintreten sollte, auf weitere Abklärungen, insbesondere auf eine Spitaleinweisung zu verzichten. Auch eine Antibiotikatherapie bei allfälliger Lungenentzündung lehnte sie ab. Der Entscheid wurde im Beisein ihres Sohnes im Sinne einer erweiterten Patientenverfügung im sogenannten Betreuungsplan schriftlich festgehalten. Zur wirksamen Behandlung der Atemnot wurde ein Mehrstufenplan erstellt. Neben der täglichen Spitex wurden auf Palliative Care spezialisierte Pflegefachleute (Onko plus) involviert. Diese können rund um die Uhr die Medikamente gemäss Plan intravenös verabreichen und bei Bedarf eine PCA Pumpe installieren. Ein über die Patientin und ihre Wünsche informierter Arzt stand auch jederzeit mindestens telefonisch zur Verfügung. Je nach kardialen Ereignis musste mit plötzlich eintretender Bettlägerigkeit gerechnet werden. Ihr Sohn war arbeitstätig und wohnte in einem anderen Kanton. Also wurden ihr neben ehrenamtlichen Sitzwachen verschiedene Organisationen vorgeschlagen, die in kurzer Zeit für mehr oder weniger Geld ein «Pflegeheim» zu Hause einrichten (Adressen über Palliative-Care-Helpline, Tel. 0800 000 800, erfahrbar). Auch hier wurde ein Mehrstufenplan erstellt und allenfalls anfallende Kosten mit Patientin und Angehörigen vorbesprochen.

Über viele Wochen ging es der Patientin recht gut. Die Spitex wog täglich das Gewicht und übermittelte es zusammen mit einem kurzen, anonymisierten Verlaufsbericht per E-Mail an den zuständigen Arzt und die Onko plus, natürlich mit Einwilligung der Patientin. Auch der

Arzt kopierte alle involvierten Betreuer, inklusive dem Sohn in seine E-Mail-Liste, wenn er z.B. die Medikamentenverordnung änderte. Für die meisten war dieser stete Informationsfluss zwischen Pflegenden, Ärzten und Angehörigen völlig neu, mit etwas mehr Aufwand verbunden, aber äusserst hilfreich. Auch ohne dauernd vorbei zu gehen, waren alle stets informiert und in der Lage, auch am Telefon kompetent zu beraten.

Wenige Tage nach Weihnacht lag die Patientin am Boden, als am Morgen die Spitex kam. Sie hatte Fieber, Atemnot und war nicht mehr klar orientiert. Auf dem Herd waren verbrannte Kartoffeln. Wie im Betreuungsplan festgehalten, wurde auf Antibiotika verzichtet, Diuretika und Opiate wurden durch die Onko plus nach Bedarf verabreicht. Nach sechs Stunden stand bereits eine freundliche Dame vor der Tür, die für die nächsten fünf Tage eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung sicherstellte. Sie gehörte zu einer der im Voraus aufgelisteten Organisationen und reiste kurzfristig aus dem Ausland an. Die alte Frau konnte bis zum Schluss in ihrer Wohnung bleiben.

Interprofessionelle Arbeitsgruppe

Solche und viele andere, gute und schlechte Beispiele der palliativen Betreuung lieferten einer Arbeitsgruppe (siehe Kasten) die Grundlage für die Erarbeitung verschiedener Massnahmen (siehe Kasten). Von zentraler Bedeutung ist der vorgängig genannte Betreuungsplan. Mit diesem werden folgende Ziele verfolgt:

- Bedürfnisse, Wünsche, Wertvorstellungen, Ängste, Ressourcen des Patienten erfassen.
- Auftrag des Betreuungsteams klären.
- Eventualplanung für Situationen, in denen rasch gehandelt werden muss oder der Patient nicht mehr in der Lage ist, verschiedene Optionen zu beurteilen und Entscheide zu fällen, und in denen bestimmtes Material bereitgestellt oder Leute auf Abruf organisiert werden müssen.
- Übersicht über alle bei der Betreuung involvierten Personen und deren Aufgaben.

«Ich habe nicht Angst vor dem Tod,
aber vor dem sterben».

Zur Verlaufsdocumentation wurde das «Edmonton Symptom Assessment System» (ESAS) übersetzt und ausführlich besprochen. Mit diesem werden neben Schmerzen auch andere Leiden wie Atemnot, Übelkeit oder Erschöpfung mit der bewährten Visuell-analog-Skala mit einer Punktzahl zwischen 0 und 10 klassifiziert. Eine

Checkliste hilft dem Betreuerteam, während und am Schluss der Betreuung sich gegenseitig Rechenschaft abzulegen, ob die genannten Dokumente erstellt und bestimmte Standards einer guten palliativen Betreuung eingehalten werden. Nach dem Tod eines Patienten werden die Angehörigen in einem strukturierten Interview über die Betreuungsqualität befragt. Der Interviewer war nicht an der Betreuung beteiligt.

Bisherige Erfahrungen

Bei der praktischen Arbeit konnten bis jetzt nicht alle Dokumente gleichzeitig zum Einsatz gelangen. Der Umgang mit diesen Instrumenten erfordert Übung und Zeit, die in der Hektik des Alltages oft fehlt. Am häufigsten wird unterdessen der Betreuungsplan erstellt. Bei den spezialisierten Palliative-Care-Fachleuten gehört auch der ESAS unterdessen zur Routine. Die Checkliste wird bis jetzt nur in Einzelfällen ausgefüllt, da die Betreuenden dazu zusammensitzen müssten. Vor allem die Terminfindung gestaltet sich als schwierig. In zwei Fällen wurde die Besprechung via Telefonkonferenz durchgeführt, was die Evaluation in Zukunft vielleicht erleichtert.

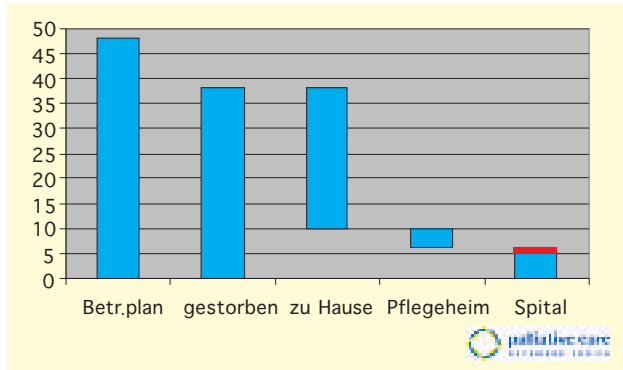


Abbildung 1 Sterbeort.

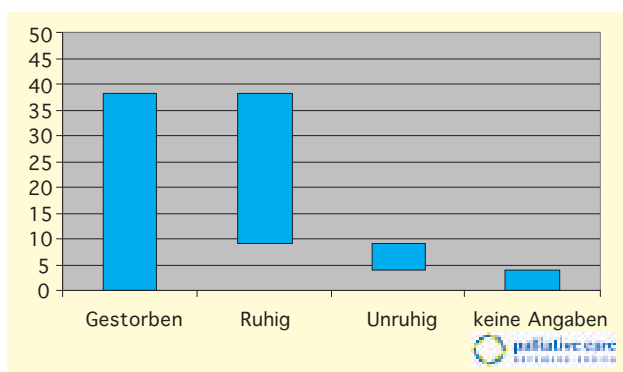


Abbildung 2 Art des Sterbens.

Die Projektgruppe «Palliative Care»

Andreas Weber, Anästhesist FMH, Präsident Palliative-Care-Netzwerk ZH/SH; Karin Ritt, Pflegeleiterin Onkospitex; Claudine Freudiger, Fachstelle Palliative Pflege, Spitex Zürich; Barbara Hess, Spitex Wipkingen-Industrie; Claudia Stahlhut, Spitex Oberstrass; Beda Basler, Hausarzt, Seebach; Philipp Herzog, Hausarzt, Klinik Lindeneegg; Heike Grossmann, Hausärztin, Höngg; Reinhard Baumann, Hausarzt, Konsiliararzt Light House; Luzius von Rechenberg, Hausarzt, Höngg; Jörg Wälti, Hausarzt Höngg; Christoph Schürch, Pflegefachmann, Co-Präsident Palliative Care Netzwerk Winterthur.

Wir bedanken uns bei der Staub/Kaiser-Stiftung (Winterthur) für die grosszügige, finanzielle Unterstützung dieses Projektes.

Bei 38 inzwischen verstorbenen PatientInnen wurden Ort und Art des Sterbens mit den ursprünglich geäusserten Wünschen verglichen. 28 Patienten starben zu Hause (73%), 10 in einer Institution. Ausserhalb unseres Projektes sind die Verhältnisse gerade umgekehrt: Zwei der zehn in einer Institution gestorbenen Patienten wären lieber zu Hause gestorben, konnten also diesbezüglich ihr Ziel nicht erreichen (Abb. 1).

Bei 29 der 38 gestorbenen Patienten konnten die Beschwerden und Leiden in der Schlussphase gut behandelt werden, so dass sie ruhig sterben konnten. Bei fünf Patienten war die letzte Phase von Unruhe, z.T. Hustenanfällen, z.T. karchelnder Atmung und Stöhnen geprägt. Für die Angehörigen war dies eine schwierige Erfahrung. Bei vier in einer Institution gestorbenen Patienten fehlen die Angaben über die letzte Phase (Abb. 2).

Bei zwölf Patienten wurden die Angehörigen nach dem Tod interviewt. Die wichtigsten Erkenntnisse sind:

- Für die Angehörigen ist es von zentraler Bedeutung, über den Patienten informierte Fachleute schnell und rund um die Uhr erreichen zu können.
- Die Palliative-Care-Fachkompetenz von Ärzten und Pflegenden ist wichtig und ist aus Sicht der Angehörigen sowohl im ambulanten, wie auch im stationären Bereich oft ungenügend.
- Auf die spezialisierten Palliative-Care-Angebote stossen Angehörige oder Patienten meist durch Zufall. Solche Angebote müssten breiter bekannt gemacht werden.
- Die Interviews helfen den Hinterbliebenen, die schwierigen letzten Tage und Wochen nochmals zu verarbeiten.

Wichtigste Massnahmen zur Sicherstellung einer guten palliativen Betreuung zu Hause

- Erfassung der Bedürfnisse, Wertvorstellungen und Ziele des Patienten.
- Gespräch über Prognose, Chancen und Risiken möglicher Interventionen zur Beeinflussung der Krankheit und deren Komplikationen.
- Vorausschauende Planung für Notfallsituationen und zunehmende Abhängigkeit.
- Organisation des Betreuungsteams und Sicherstellung eines raschen und steten Informationsflusses zwischen allen Beteiligten.
- Sicherstellung eines 24-h-Piketdienstes durch informierte und kompetente Pflegenden und Ärzte (mobiles Palliative-Care-Team)

Hilfreiche Dokumente dazu und weitere Informationen finden Sie unter folgendem Link:
www.pallnetz.ch/de/dokumente.php#dl.

Insgesamt waren die Patienten und die Angehörigen mit der Betreuung durch die Mitglieder der Arbeitsgruppe sehr zufrieden. Insbesondere wird die gute Zusammenarbeit geschätzt.

Ausblick

Es wäre interessant, in einer prospektiv randomisierten Studie die Wirkung der in diesem Projekt erarbeiteten Interventionen zu prüfen. Denkbar wäre, in verschiedenen Spitälern jene Patienten mit geschätzter Lebenserwartung unter einem Jahr für eine Studienteilnahme anzufragen. Genau das hat in den USA die Kaiser Permanente gemacht [3]. Bei der Interventionsgruppe mit frühzeitiger Beratung, «advanced care planning» und Unterstützung von Hausarzt und Gemeindeschwester durch ein ständig verfügbares Palliative-Care-Team konnten sowohl die Patientenzufriedenheit gesteigert, als auch Notfallsituationen und Hospitalisationen um 30% und die Kosten um 50% gesenkt werden.

Bei einer breiteren Umsetzung dieses Konzeptes in der Schweiz müssten heute noch bestehende finanzielle Barrieren überwunden werden. Die ambulante Pflege wird durch die Versicherer nur zu etwa 50% finanziert. Die restlichen Kosten tragen die Gemeinden. Eine auf Palliative Care spezialisierte Pflege muss aufgrund der Fallzahlen und ausserhalb grosser Städte in einem viele Gemeinden oder ganze Kantone umfassenden Einsatzgebiet operieren.

Es müssen also Verträge mit vielen einzelnen Gemeinden abgeschlossen werden oder es müssten sich entsprechende Zweckverbände bilden, die die öffentliche Finanzierung sicherstellen. Ein weiteres Problem stellt sich, wenn Palliative-Care-Fachleute zur Planung der Entlassung aus einem Spital nach Hause oder zur Unterstützung beispielsweise bei der Schmerzbehandlung in einem Pflegeheim beigezogen werden. Die Fachleute müssten gemäss Kran-

Palliative-Care-Angebote müssen breiter bekannt gemacht werden.

kenversicherungsgesetz vollumfänglich durch das Spital oder das Pflegeheim bezahlt werden, was deren Interesse am Beizug von Fachleuten mindert. Hier sind innovative, in Zusammenarbeit mit den Versicherern entwickelte Finanzierungsmodelle gefragt.

Konklusion

Einem grossen Teil der Menschen könnte es gelingen, auch die letzte Lebensphase gut und wunschgemäss abzuschliessen. Den wichtigsten Beitrag zur Erreichung dieses Ziels liefern neue Organisations- und Kooperationsmodelle verschiedenster Fachleute, Laien und Angehöriger.

Literatur

- 1 Cleeland C et al. Pain and Its Treatment in Outpatients with Metastatic Cancer. *N Engl J Med.* 1994;330:592–96.
- 2 Van den Block L, Deschepper R, Driessens K et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Services Research.* 2007, 7:69.
- 3 Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *J Am Geriatr Soc* 2007;55: 993–1000.

Korrespondenz:

Dr. med. Andreas Weber

Anästhesist FMH

Präsident palliative care Netzwerk ZH/SH

Stationsstrasse 77

8623 Wetzikon

andreas.weber@medix.ch