

Advance Care Planning (ACP) in der Palliativversorgung

Die Entwicklung und Bewertung eines Gesprächsleitfadens als Instrument für ACP anhand einer Delphi-Studie.

Advance Care Planning in Palliative Care (ACP)

The development and evaluation of a discussion guideline as a tool for ACP with a Delphi poll.

SUSANNE HALLER, MARTIN W. SCHNELL

Hintergrund: Palliative Care ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien im Angesicht einer lebensverkürzenden Erkrankung verbessern möchte. Eine vorausschauende Planung ist ein wichtiges Element in palliativen Begleitungen. International setzt sich mehr und mehr das Konzept Advance Care Planning (ACP) durch. ACP bezieht sich auf die prozesshaften, wiederkehrenden Gespräche am Lebensende, deren Ergebnisse in Vorausverfügungen und in aktuelle Behandlungspläne einfließen. Im Rahmen der vorliegenden Studie wurde ein Gesprächsleitfaden als Instrument für ACP in der Palliativversorgung entwickelt und bewertet.

Methode: Durchgeführt wurde eine Delphi-Studie mit zwei Befragungsrunden. In einem anonymen Gruppenprozess wurde der vorgelegte Entwurf des Gesprächsleitfadens (Dialog-Leitfaden) auf Inhalt, Relevanz und Validität überprüft. Das Erfahrungswissen von insgesamt sieben Experten wurde systematisch zur Konsensbildung für die Überprüfung und Weiterentwicklung des Dialog-Leitfadens zusammengetragen.

Ergebnisse: Das Instrument eines Dialog-Leitfadens ist von den Experten als für die Praxis wichtig eingeschätzt worden. Aus den Befragungsrunden des Delphi-Verfahrens ist die hier vorgestellte Endversion des Dialog-Leitfadens hervorgegangen.

Schlussfolgerung: Der entwickelte Dialog-Leitfaden kann als Instrument für ACP in Palliative Care genutzt werden.

Die positiven Rückmeldungen der beteiligten Akteure lassen eine gute Resonanz in der Praxis erwarten. In einem nächsten Schritt sollte die Akzeptanz und Umsetzung des Leitfadens im Praxisgebrauch untersucht werden.

Background: Palliative Care is an approach that seeks to improve the quality of life for patients and their families in end of life care. An advanced planning is an important element in Palliative Care. Advance Care Planning (ACP) is more and more acknowledged internationally. ACP derived from procedural, repetitive end-of-life conversations, whose results have influenced preventive measures and current treatment plans. The study developed and evaluated a discussion guide, which can be used as a tool for ACP in Palliative Care.

Method: The study consisted of a Delphi process with two survey rounds. A draft of the discussion guide was presented to an anonymous group and was reviewed for content, relevance, and validity. The practical knowledge of altogether seven experts was systematically used for building a consensus for the evaluation and further development of the dialogue guide.

Results: The experts assessed the dialogue guide as an appropriate tool for the practical work. The present dialogue guide was developed based on the responses of the Delphi participants.

Conclusion: The developed dialogue guide can be used as a tool for ACP in Palliative Care. We expect a good response in practice because of the positive feedback of the participants of the study. In a further step the acceptance and implementation of the guide in practice should be evaluated.

Schlüsselwörter: Palliative Care, Advance Care Planning, Vorausverfügung, Gesprächsleitfaden

Key Words: Palliative Care, Advance Care Planning, Preventive Measures, Discussion Guide



Beiträge in der Rubrik „Pflegerwissenschaften“ werden einem „Peer-Review“-Verfahren unterzogen. Jeder publizierte Beitrag in dieser Rubrik wurde von mindestens zwei Experten, Mitgliedern des Editorial Boards der Pflegezeitschrift, unabhängig voneinander in anonymisierter Form begutachtet. Die Begutachter überprüfen den Artikel nach festgelegten Kriterien. Dadurch werden Unabhängigkeit und größtmögliche Objektivität in der Begutachtung, aber auch im Umgang mit dem Begutachtungsergebnis gesichert. Genaue Hinweise zum Ablauf des Verfahrens und zu den Manuskriptrichtlinien finden Sie unter www.pflegerzeitschrift.de.

Einleitung

Das Konzept von Palliative Care beinhaltet, den Willen der Patienten¹ zu erfragen und kommunikativ zu begleiten (Schnell & Schulz 2014). Palliative Care bildet hiermit eine gewisse Ausnahme in der Gesundheitsversorgung, da es in diesem Sektor als state of the art gilt, Gespräche am Lebensende zu führen. Diese Gespräche werden aber häufig unstrukturiert geführt und nach dem Empfinden der Begleitenden angestoßen. Zudem ist in Notfallsituationen häufig nicht genug Zeit, um den Willen des Patienten zu ermitteln. Hier kann das Konzept von Advance Care Planning (ACP) sehr hilfreich sein. Es ist ein vorausschauendes Vorsorgemodell, das in England, USA, Kanada und Australien entwickelt und erprobt wurde (Thomas & Lobo 2011). Ein strukturiertes und systematisches Vorgehen für eine vorausschauende Planung in palliativen Situationen wird ermöglicht. ACP schließt einen philosophischen Prozess zur Bildung, zum Erfragen und zur Befolgung eines Patientenwillens ein. Hauptmerkmal ist der kontinuierliche Gesprächsprozess, dessen Ergebnisse in die aktuelle Behandlung und Betreuung einfließen. ACP kann mit Dialogischer Vorsorgeplanung übersetzt werden und beinhaltet neben Information, Aufklärung und der Ermittlung von Behandlungswünschen auch Gespräche über Werte und Einstellungen der Patienten. Veränderungen im Verlauf des Krankheitsgeschehens werden berücksichtigt. Die geäußerten Wünsche über Behandlungen, Werte und Einstellungen gehen dann beispielsweise in eine Patientenverfügung, in einen Behandlungsplan, in einen Notfallplan und/oder in eine DNR-Anordnung (Do not resuscitate order) ein. Die DNR-Anordnung stellt den Patientenwillen dar und ist eine Anweisung an medizinisches Personal, Maßnahmen zur Reanimation zu unterlassen bzw. Behandlungsumfang und belastende Behandlungen auf ein sinnvolles Maß zu beschränken. Das ACP-Konzept ist für die Versorgungssituation von chronisch erkrankten, hochbetagten und lebensverkürzt erkrankten Menschen relevant.

In der palliativen Praxis von chronisch kranken und hochbetagten Menschen bestehen aktuell verschiedene Schwierigkeiten, Patientenverfügungen umzusetzen und damit die Selbstbestimmung von Patienten zu realisieren. Als Schwierigkeiten

in diesem Sinne können auftreten:

- Geringe Verbreitung, d.h. es ist gar keine Patientenverfügung vorhanden (Sommer et al. 2012).
- Die Aussagekraft der Patientenverfügung ist unzureichend (ebd.) – das Patientenverfügungsgesetz verpflichtet nicht zur Beratung, weshalb unspezifische Patientenverfügungen entstehen können.
- Die Aussagekraft der Patientenverfügung wird durch medizinisches Personal in Frage gestellt (ebd.)
- In akuten Notfallsituationen wird die gegebene Zeit oft als zu kurz empfunden, um den Text einer Patientenverfügung zu interpretieren und auf die aktuelle Situation übertragen zu können, bzw. die Behandlungssituation ist nicht eindeutig in der Patientenverfügung geklärt (in der Schmitt et al. 2011).
- Patientenverfügungen werden kontrovers diskutiert (Gerth et al. 2012).

Es wird deutlich, dass auch jenseits des schriftlich festgelegten Willens bei schwierigen Entscheidungen und Fragen nach richtigem und gutem Handeln bei Sterben und Tod von Menschen mehr Gesprächsbedarf besteht (Bühler & Stolz 2009).

Im Rahmen einer systematischen Übersichtsarbeit zu den Effekten von ACP stellten Brinkmann-Stoppelenburg et al. (2014) fest, dass es durch die Einführung von ACP zu einer vermehrten Hospiz- und Palliativversorgung kommen kann. Für vermehrte DNR-Anordnungen bzw. deren Ausführungen gibt es keine einheitlichen Ergebnisse. In dieser Übersichtsstudie werden zudem weitere Studien genannt, in denen es einen Zusammenhang zwischen ACP und der Zufriedenheit von Patienten und deren Angehörigen hinsichtlich des geäußerten niedergeschriebenen Willens, der Lebensqualität am Lebensende und der Begleitung im Sterben gibt. Somit kann sich ACP positiv auf die Lebensqualität am Lebensende auswirken. Eine australische Studie, die sich mit der Palliativversorgung älterer Menschen befasste, zeigte, dass die Anwendung des ACP-Konzepts in der Praxis positive Effekte auf die Zufriedenheit und Qualität der Versorgung der Patienten und ihrer Angehörigen hatte (Detering et al. 2010). Die Stärkung des Patientenwillens und die Bewusstwerdung der Wünsche der

Patienten in der Sterbebegleitung tragen dazu bei, dass Stress, Unruhe und Ängste bei Patienten wie auch bei Angehörigen und Begleitenden reduziert werden können (ebd.). Komplexe ACP-Programme zeigten eine Steigerung in der Übereinstimmung mit Wünschen am Lebensende und eine höhere Zufriedenheit und Lebensqualität am Ende des Lebens. Diese Programme (zum Beispiel „The Respecting Choices-Programm“ aus den USA) beinhalten geschulte Gesprächsbegleiter, die Patienten und deren Familien in der Diskussion und Auseinandersetzung mit ihren Werten, Zielen und Glaubensfragen für ihre zukünftigen Entscheidungen unterstützen und bei der schriftlichen Formulierung ihrer Wünsche behilflich sind.

Die bisherige Verbreitung von ACP-Programmen in Deutschland ist gering. Sie werden nur in einzelnen regionalen Initiativen erprobt. Die bis dato genutzten Methoden und Instrumente für ACP sind verschieden und die jeweilige Zweckdienlichkeit ist noch nicht gesichert. Das deutsche Modellprojekt „beizeiten begleiten“ ist ein strukturiertes ACP-Programm. Es wurde bislang als einziges Programm in einer Interventionsstudie untersucht. Dieses Modell wurde in Pflegeeinrichtungen eingesetzt, um valide Vorausverfügungen zu erzielen. In einer prospektiven interregional kontrollierten, nicht randomisierten Interventionsstudie wurden die Effekte der Implementierung dieses regionalen ACP-Programms in Senioreneinrichtungen untersucht. In der Interventionsgruppe entstanden valide Vorausverfügungen durch die Einführung von geschulten Gesprächsbegleitern (facilitators) zur prozesshaften Klärung der individuellen Behandlungswünsche (in der Schmitt et al. 2014). Als Hilfestellung für die Gesprächsbegleiter zur Vorbereitung von Gesprächen und/oder in Gesprächen für eine vorausschauende Planung kann ein Leitfadens im Bereich Palliative Care als Instrument für ACP denkbar sein. Die Verbreitung und Nutzung eines Dialog-Leitfadens könnte dazu beitragen, das ACP-Konzept in der Palliativversorgung zu etablieren. Valide Patientenverfügungen können im Zuge der Gesprächsprozesse erstellt werden und die Zufriedenheit aller Beteiligten in Bezug auf die Lebensqualität steigern.

¹ In dem vorliegenden Artikel wird der sprachlichen Einfachheit halber nur die männliche Form benutzt, diese bezieht die weiblichen Vertreter mit ein.

Zielstellung

Für die Betreuung am Lebensende ist eine vorausschauende, abgestimmte Kommunikation und Planung besonders wichtig. So können alle an der Begleitung beteiligten Menschen den Willen und die Wünsche des Betroffenen kennen und umsetzen. Hierfür ist ein Dialog-Leitfaden für den Bereich Palliative Care als Instrument für ACP sinnvoll. Er kann den Gesprächsprozess erleichtern und strukturieren sowie helfen, einen Weg aus der Sprachlosigkeit im Angesicht lebensbegrenzender Erkrankungen zu finden. Für alle Beteiligten ist ein Leitfaden als Schlüssel zu einer Kommunikation gedacht, um die wichtigen und wesentlichen Dinge gemeinsam zu besprechen, zu planen und zu dokumentieren. Das Ziel der vorliegenden Studie war die Entwicklung und Bewertung eines Gesprächsleitfadens für das Konzept ACP. Der Gesprächsleitfaden wurde hinsichtlich Inhalte, Relevanz und Validität überprüft, um ein praxistaugliches Instrument für ACP im Bereich Palliative Care zu erhalten.

Methodik

Studiendesign

Für die Entwicklung und Überprüfung des Instruments Dialog-Leitfaden wurde die Delphi-Methode (Abb. 1) gewählt. In einem anonymen Gruppenprozess wird ein Sachverhalt von den Teilnehmern in Befragungsrunden bearbeitet. Aus den anonymen Einzelantworten der Experten wird eine Gruppenantwort ermittelt, welche den Teilnehmern in der nächsten Befragungsrunde mittels eines Feedbacks rückgemeldet wird. Diese Prozedur wird bis zum Erreichen eines vorab definierten Abbruchkriteriums fortgeführt (Häder 2002). Im Bereich der Palliativversorgung ist diese Methode bereits vielfältig erfolgreich zum Einsatz gekommen (Behmann et al. 2011, Rayner et al. 2011, Schulz et al. 2013).

In der Delphi-Studie verfolgten wir das Ziel, das Erfahrungswissen von Experten systematisch zur Konsensbildung für die Erstellung des Dialog-Leitfadens für ACP zusammenzutragen. Grundlage des Entwurfs war die Arbeit des Fachzirkel-Treffens der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® im Jahr 2012. Teilnehmende des Fachzirkels sind in der Akademie ausgebildete Palliative-Care-Fachkräfte

aus allen Weiterbildungsjahrgängen. Bei diesen Treffen wurde in verschiedenen Arbeitsgruppen die Fragestellung diskutiert, welche Ungewissheiten und Fragen, nach ihrer Erfahrung, einen Patienten im Verlauf einer infausten Diagnose-Mitteilung beschäftigen. Im weiteren Prozess wurden die Fragen verdichtet, strukturiert und schriftlich festgehalten.

Stichprobe

In der Literatur werden keine universellen Richtlinien zur Durchführung eines Delphi-Prozesses beschrieben. Dem Team stand ein großer Spielraum für die Ausgestaltung der Befragung zu Verfügung. Es hat sich hier für eine bewusste Auswahl einer relativ kleinen Anzahl von Experten entschlossen. Die Stichprobe wurde gezielt nach Kriterien inhaltlich wichtiger Heterogenität gebildet (purposeful sampling). Als Kriterium stand fest, dass ein breites Spektrum an professionellen und nicht-professionellen Perspektiven enthalten sein sollte. Für die Erstellung des Dialog-Leitfadens sollten nicht nur professionelle Gesichtspunkte abgefragt werden, sondern es sollten auch Fragen einfließen, die sich Angehörige, Betroffene und Begleiter stellen. Rekrutiert wurden die Teilnehmer aus dem beruflichen Arbeitsfeld Palliative Care sowie aus dem Umfeld der regionalen Hospizlandschaft. Die Teilnehmer aus dem professionellen Kontext Palliative Care stammten aus stationären und ambulanten Palliativeinrichtungen. Für den medizin-ethischen Blickwinkel wurde ein Experte aus der universitären Lehre hinzugezogen. Ein Teilnehmer wurde wegen seines Lebensalters über 70 Jahre eingeschlossen. Im Zusammenhang der Diskussion über Patientenverfügungen ist die Achtung der Autonomie und Selbstverantwortlichkeit älterer Menschen maßgeblich. Es geht darum, die Bürger auf die Möglichkeit zu verweisen, sich mit Fragen ihres Sterbens und Todes prospektiv auseinanderzusetzen (Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation, 2010). Ein Teilnehmer als Angehöriger eines schwer kranken Ehegatten und ein Teilnehmer als betroffener Palliativpatient wurden ebenso einbezogen. Die insgesamt sieben Teilnehmer (Tabelle 1) wurden persönlich entweder im direkten Gespräch oder telefonisch für eine Teilnahme an der Studie angefragt.

Ethische Gesichtspunkte

Die aus verschiedenen Kontexten stammenden teilnehmenden Experten wurden bezüglich der Befragung als unterschiedlich vulnerabel eingestuft (Ethikkommission der DGP e.V.). Alle Experten konnten sich während der Bürozeiten zu einem Entlastungsgespräch melden. Die Experten aus dem Bereich der persönlichen Erfahrung und Betroffenheit wurden für besonders vulnerabel eingestuft. Für sie wurde eine 24-Stunden-Rufbereitschaft des HOSPIZ STUTTGART und ein Gesprächsangebot einer Psychoonkologin zur Verfügung gestellt. Die Daten wurden vertraulich behandelt und geschützt. Personenbezogenen Daten wurden pseudonymisiert und nach Abschluss der Untersuchung anonymisiert. Ein Ethikvotum wurde durch die Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. am 5.02.2013 ausgestellt.

Datenerhebung und -analyse

Die Datenerhebung fand unter Verwendung von Fragebögen über die Einschätzung der Experten zum für uns interessierenden Sachverhalt statt. Für beide Befragungsrunden wurde jeweils der entwickelte Fragebogen in einem Pretest von zwei Testpersonen begutachtet. Die Testpersonen stammten aus Hospiz- sowie Palliativeinrichtungen und haben langjährige Erfahrung in der Palliativversorgung. Eine der Testpersonen forscht zudem in der Palliativversorgung. Nach der Probebeantwortung konnten die Probanden mit einer Checkliste den Fragebogen beurteilen.

Vor den Befragungen wurde ein Konsens-Kriterium als größer oder ist gleich 80% Zustimmung der Experten zum vorgelegten zweiten Entwurf des Dialog-Leitfadens definiert. Als Zustimmung wurde „stimme völlig zu“ und „stimme eher zu“ gewertet (siehe Abb. 2: Ankreuzskala (Likert-Skala)).

Die Freitexte der Experten wurden in beiden Befragungsrunden individuell und vertraulich gesammelt und durch eine Inhaltsanalyse mittels einer induktiven Kodierung ausgewertet. Die Identifizierung relevanter Aussagen wurde nach Machbarkeit, Häufigkeit und Spezifität kodiert und herausgefiltert. Machbarkeit bedeutete, dass eine Rückmeldung als zielführend und umsetzbar erachtet wurde. Häufigkeit bezeichnete eine Rückmeldung, die wiederholt von verschiedenen Experten genannt wur-

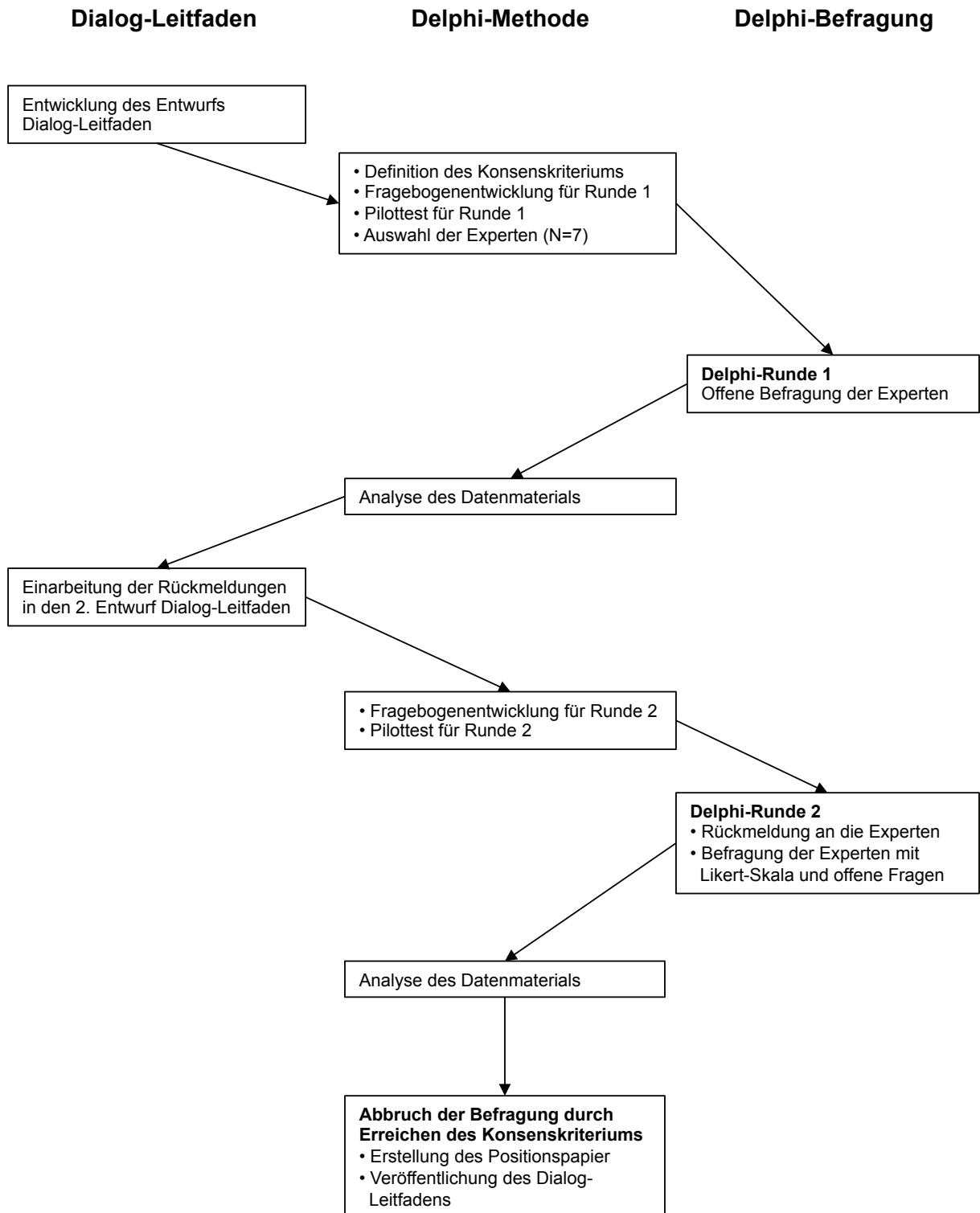


Abb. 1: Flussdiagramm: verlauf der Delphi-Befragung

Merkmal	Ausprägung	N	%
Alter	Jünger als 30 Jahre	0	0,0%
	30-39 Jahre	2	28,6%
	40-49 Jahre	0	0,0%
	50-59 Jahre	3	42,9%
	Älter als 59 Jahre	2	28,6%
Geschlecht	Frauen	4	57,1%
	Männer	3	42,9%
Haben Sie zuvor bereits an anderen Delphi-Befragungen teilgenommen?	ja	1	14,3%
	nein	6	85,7%
Beruf	Krankenschwester/-pfleger	2	28,6%
	Arzt	2	28,6%
	andere	3	42,9%
Berufserfahrung	0-9 Jahre	0	0,0%
	10-19 Jahre	1	14,3%
	20-29 Jahre	1	14,3%
	30-39 Jahre	1	14,3%
	Keine Angabe	4	57,1%
Beschäftigung mit Vorsorgeplan	0-4 Jahre	1	14,3%
	5-9 Jahre	1	14,3%
	10 Jahre und länger	1	14,3%
	Keine Angabe	4	57,1%
Gegenwärtige berufliche Position	Stationsleitung einer Palliativstation (KH)	1	14,3%
	Leitung und Koordination SAPV-Team (ambulant)	1	14,3%
	Ärztlicher Leiter Palliativstation und SAPV-Team	1	14,3%
	Keine Angabe	4	57,1%

Tabelle 1: Soziodemografische Merkmale der Teilnehmer (N=7)

de. Spezifität meinte eine Rückmeldung, die als konkret und handlungsleitend bewertet wurde.

Eine Arbeitsgruppe, bestehend aus einem Mitglied des Forscherteams und zwei weiteren Personen aus dem Umfeld der Palliative Care-Versorgung arbeiteten in einem iterativen Verfahren die Rückmeldungen in den zweiten Entwurf des Dialog-Leitfadens ein.

Runde 1

In der ersten Delphi-Runde wurde den Teilnehmern mithilfe eines postalisch

versendeten Fragebogens der erste Entwurf des Dialog-Leitfadens vorgestellt. Damit verbunden war die Bitte, zu den offenen Fragen in Freitextform noch weitere Verbesserungsvorschläge zu formulieren.

Ein ausführliches Informationsschreiben zur Erläuterung der Delphi-Methode, ein Zeitplan und eine Einwilligungserklärung waren anliegend. Mit einem beigelegten Rückkuvert konnten die Experten den ausgefüllten Fragebogen und die Einwilligungserklärung postalisch zurückschicken.

Fragen der ersten Runde

Frage 1

Glauben Sie, dass der Dialog-Leitfaden den Gesprächsprozess erleichtert und strukturiert, sowie helfen kann, einen Weg aus der Sprachlosigkeit im Angesicht lebensbegrenzender Erkrankungen zu finden? Welche Aspekte dieses Leitfadens finden Sie besonders relevant für diesen Zweck? Und warum?

Frage 2

Ist inhaltlich im Dialog-Leitfaden alles bedacht – oder fehlt etwas? Bitte benennen Sie die fehlenden Punkte und erläutern Sie diese kurz.

Frage 3

Ist der Dialog-Leitfaden lesefreundlich, praktisch in der Handhabung und gut in der Praxis einsetzbar? Welche Aspekte sind diesbezüglich hilfreich, welche weniger? Bitte benennen Sie die wichtigsten Erkenntnisse und erläutern Sie diese kurz.

Frage 4

Gibt es noch weitere Dinge, die Ihnen bei dem Leitfaden aufgefallen sind und Ihnen erwähnenswert erscheinen? Möchten Sie uns noch etwas mitteilen?

Runde 2

Für die zweite Phase wurde ein Anschreiben, die Synopse der ersten Runde, der zweite Entwurf des Dialog-Leitfadens, ein Rückkuvert und ein Fragebogen beigelegt. Der Dialog-Leitfaden sollte durch einen Fragebogen mit acht Kernthesen bewertet werden. Zusätzlich wurde auf dem Fragebogen die Möglichkeit für eine offene Rückmeldung mit der Frage „Gibt es noch weitere Dinge, die Ihnen bei dem Leitfaden aufgefallen sind und Ihnen erwähnenswert erscheinen? Möchten Sie uns noch etwas mitteilen?“ gegeben.

Fragen der zweiten Runde

In der zweiten Phase wurde den Teilnehmern ein Fragebogen in Form einer Likert-Ankreuzskala (Abb. 2) mit acht Kernthesen zum zu bewertenden Dialog-Leitfaden vorgelegt. Die Datenanalyse der acht Kernthesen in der zweiten Befragungsrunde erfolgte mithilfe des Softwareprogramms SPSS 21.

Ergebnisse

Runde 1

In der ersten Auswertungsphase mit einer Rücklaufquote von 100% wurde das Datenmaterial von der Autorin ausgewertet. Der vorgestellte Dialog-Leitfaden wurde von allen Experten als grundsätzlich geeignetes Assessment-Instrument in der Palliativversorgung positiv bewertet.

Es wurde betont, dass der „Beginn des Dialogs so früh wie möglich“ einsetzen sollte, so dass der „Erkrankte in der Lage ist, aktiv am Dialog teilzunehmen. Wir sind im Dialog und nicht im Monolog“. Hierzu ein weiterer Experte „Ich halte den Dialog-Leitfaden für sehr gut strukturiert und ausführlich [...]. Viele Fragen tauchen ja auch erst im Verlauf der Erkrankung auf. Je nachdem in welchem Stadium der Erkrankung man sich befindet [...]“. Der Dialog-Leitfaden liefere auch nach Ansicht der Experten eine gute Grundlage, um den Gesprächsprozess zu erleichtern und zu strukturieren. Hohe Relevanz wurde für den Teil „Dialog über kompetente medizinische Unterstützung jetzt und später – Wer soll die ärztliche Betreuung übernehmen?“ eingeräumt. So untermauerte die Erkenntnis aus der Praxis eines Experten: „Die Patienten sollten nicht im Unklaren gelassen oder mit vagen Ansagen beruhigt werden. Nach meiner Erfahrung sind nüchterne, nicht beschönigende Aussagen des Arztes zwar anfangs hart, dann aber eröffnen sie ein Gespräch und erleichtern Entscheidungen, meist mit dem Verzicht auf weitere Therapien“. Ein anderer Experte festigte den Aspekt mit der Aussage: „Er regt ein Nachdenken über die letzten Zeiten an, hilft Entscheidung zu treffen und schafft Klarheit [...]“. Überwiegend wurde dem Leitfaden eine übersichtliche Struktur und Verständlichkeit bescheinigt. Alle Experten gaben an, die Möglichkeit in Betracht zu ziehen, den Dialog-Leitfaden in der Praxis einzusetzen. Angeregt durch die Experten wurde in den zweiten Entwurf des Leitfadens der Unterpunkt „Wer soll die ärztliche Betreuung übernehmen?“ eingearbeitet. Der Notfallplan wurde ergänzt (Aussage eines Experten: „Im Bereich der medizinischen Unterstützung gehört dieser Aspekt für mich unbedingt dazu“). Betont wurde der Teil „Dialog über Entscheidungen – Wer soll mit mir und für mich Entscheidungen

treffen, wenn ich dazu nicht mehr uneingeschränkt in der Lage bin“. In der Erläuterung hierzu war es einem Experten wichtig zu erfahren: „Welche Personen möchte der Kranke jetzt bei wichtigen Gesprächen dabei haben?“ und ein anderer Experte merkte an, dass „wenn ich mich in einer Lebensphase selbst betroffen fühle, älter werde, allein lebe dieser Gesichtspunkt Hilfestellung geben kann“. Der Anspruch des Leitfadens auf die interprofessionelle Ausrichtung wird mit der Aussage durch einen Experten unterstützt: „Nicht einer entscheidet oder klärt auf, unterschiedliche Ebenen werden gleichwertig gewichtet, verschiedene Aspekte kommen zum Tragen“. In dem 2. Entwurf wurde unter dem Aspekt „Dialog über Entscheidungen“ die Idee eines Experten „Vertrag mit einem Betreuungsverein“ als ein weiterer Unterpunkt aufgenommen. Er äußerte dazu: „Wenn ich keine Angehörige etc. habe und diese nicht mit Entscheidungen beauftragen/belasten will, dann kann ich schon in gesunden Tagen mit dem Betreuungsverein einen Geschäftsvertrag abschließen“. Für den Teil „Dialog über kompetente pflegerische Unterstützung und mein Wohlergehen – Wie soll für mich gesorgt werden?“ gab es nur ein Feedback in Bezug auf die „Begleitung im Sterben“. Einen Experten beschäftigte die Frage: „Wie kann Sterbebetreuung aussehen? Hilfe bei der Planung der Bestattung. Wie weit kann ich das selbst planen?“. Genau diese Art von Fragen können im Gespräch aufkommen und werden bestenfalls gemeinsam mit dem Gesprächspartner und/oder dem behandelnden Team erörtert.

Kritisch wurde angesprochen: „Gefahr, dass zu viel Papier produziert wird“. Die Befürchtung eines anderen Experten war: „Jedes weitere Formular erzeugt bei mir zunächst keine Gegenliebe. Es sei denn, es strukturiert die Arbeit und spart – netto – Arbeitszeit im Team“. Ein Experte bringt es auf den Punkt: „Ich betrachte die Fragen als Anregung, würde aber keinen Patienten mit allen Fragen bedrängen wollen. Ich könnte mir vorstellen, den Leitfaden dem Patienten auszuhändigen, damit er selbst Wünsche äußern und entscheiden kann, worüber er mit dem betreuenden Team sprechen möchte – und worüber (zunächst) nicht“. Ein Experte merkte an, dass folgende Aspekte

fehlten: „Was muss wo, wie hinterlegt werden; folgenden Unterlagen gibt es: ..., Hilfe beim Ausstellen der wichtigsten Unterlagen“.

Runde 2

Qualitative Rückmeldungen der Experten

In der zweiten Auswertungsphase mit einer Rücklaufquote von 100% wurde das Textmaterial induktiv kodiert und herausgefiltert. Es wurde deutlich, dass sich die Rückmeldungen auf ein homogenes Spektrum verdichtet hatten. Der Dialog-Leitfaden, der im Rahmen des Delphi-Prozesses bereits bearbeitet wurde, liefere eine gute Kommunikationsgrundlage. Ein Experte äußerte dazu „In meinen Augen ist eine sehr gute Optimierung gelungen. Wichtig zum Beispiel die Präambel, aber auch kleinere Punkte, zu denen ich beitragen konnte“. Auch die Möglichkeit, den Dialog-Leitfaden dem Patienten frühzeitig und vor dem ersten Gespräch zu geben, wurde als wichtig und grundlegend für ACP angesehen. Folgende Aussage wurde dazu abgegeben: „Es erscheint mir sinnvoll, den Dialog-Leitfaden frühzeitig zu geben.“ Neben diesen positiven Rückmeldungen ist der zentrale Kritikpunkt an dem Dialog-Leitfaden die Frage der Dokumentation der geführten Gespräche und der Ergebnisse. Dieser Bestandteil sei im Dialog-Leitfaden nicht ausreichend aufgegriffen worden. Ein Experte äußerte sich dazu: „Hauptproblem ist für mich weiterhin, dass nicht deutlich wird, wo und wie die Antworten, die der Patient gibt, dokumentiert werden sollen“.

Quantitative Rückmeldungen der Experten

Bei einer Rücklaufquote von 100% gaben die Teilnehmer dem Dialog-Leitfaden eine hohe Zustimmung.

Das Delphi-Verfahren konnte nach der zweiten Befragung abgebrochen werden, da mit 97,3% Zustimmung ein hoher Konsens erreicht wurde (siehe Abb. 3: Balkendiagramm Kernthesen zur Bewertung des Dialog-Leitfadens). Die Endversion des Dialog-Leitfadens wurde hiermit bestätigt (Abb. 4: Endversion Dialog-Leitfaden).

Diskussion

In diesem Forschungsprojekt wurde mithilfe eines Konsens-Delphi-Verfahrens ein Dialog-Leitfaden als Instrument für ACP auf Inhalt, Relevanz und Validität überprüft. Dieser Dialog-Leitfaden ist von den Experten als für die Praxis wichtig und als inhaltlich zureichend eingeschätzt worden. Er soll den Gesprächsbeginn und -prozess unterstützen. Die Dokumentation der Ergebnisse sollte in Vorausverfügungen, wie etwa in Patientenverfügungen, DNR-Anordnungen und Behandlungs- und Notfallpläne, einfließen. Das Delphi-Verfahren konnte nach Erreichen des Konsens-Kriteriums abgeschlossen werden. Die heterogene Zusammensetzung der Expertengruppe ermöglichte, dass höchst unterschiedliche Perspektiven in den Konsens eingegangen sind. Gespräche am Lebensende können Stress, Unruhe und Ängste bei Patienten wie auch bei ihren Angehörigen reduzieren (Detering et al, 2010). Ein Experte unterstrich mit folgender Aussage diese Feststellung „Mit jeder neuen Untersuchung und Diagnose wird man wieder vor neue Herausforderungen gestellt und dann ist es wichtig zu wissen, an wen man sich mit seinen Ängsten und Fragen wenden kann.“ Die zentralen Limitationen der vorliegenden Untersuchung bestehen in der kleinen Stichprobe und in der Tatsache, dass die Bewertung allein auf der Basis der Experteneinschätzung der Befragten erfolgte. Erfahrungen aus der Anwendung des Gesprächsleitfadens in der Praxis wurden bisher nicht evaluiert. Die Nutzung des Leitfadens ist abhängig von dem Wissensstand und der Erfahrung der Nutzer, aber auch von den institutionellen Bedingungen. Geschulte Gesprächsbegleiter, wie bei in der Schmitten (2014) erwähnt, wären für die Implementierung von ACP in der Praxis notwendig. Diese Aufgabe könnten Palliative-Care-Fachkräfte übernehmen. Köpke und Gerlach (2012) weisen darauf hin, dass Pflegende über ihre tradierten Rollen hinausgehende Kompetenzen erwerben können und zum Beispiel Patienten bei Aufklärungsgesprächen und Gesprächen über Entscheidungen am Lebensende begleiten und unterstützen können.

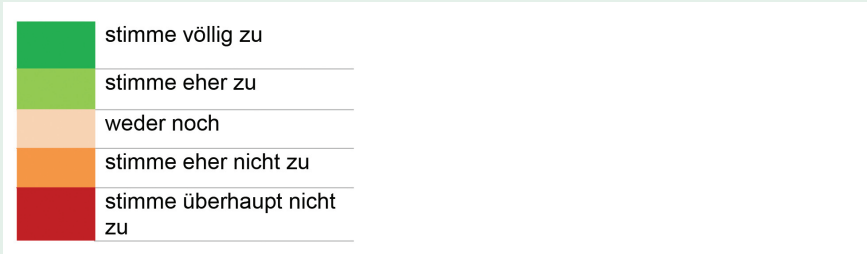


Abb. 2: Ankreuzskala (Likert-Skala zum Balkendiagramm)

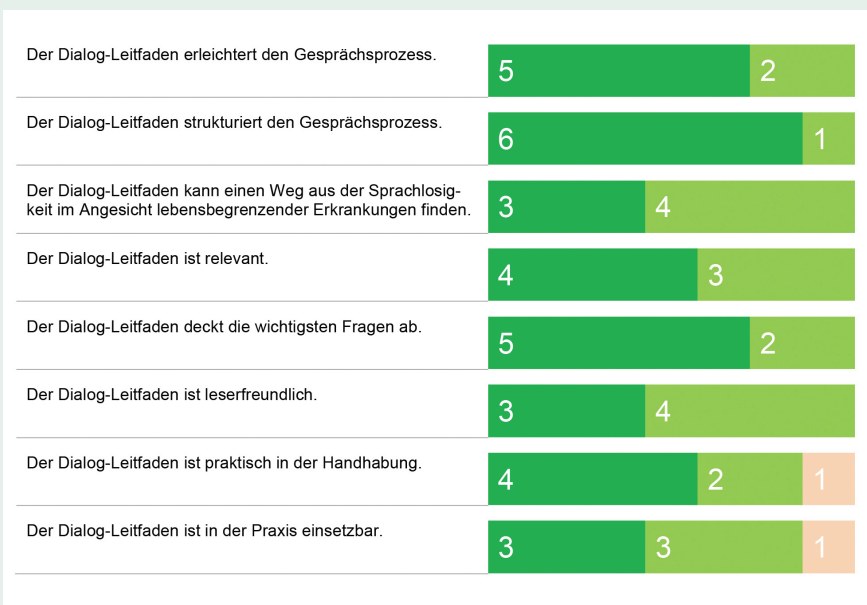


Abb. 3: Balkendiagramm Kernthesen zur Bewertung des Dialog-Leitfadens

Schlussfolgerungen und Ausblick

ACP ist ein neues Konzept zur Realisierung von Patientenwünschen. Aus den Befragungsrunden dieses Delphi-Verfahrens ist die Endversion des Dialog-Leitfadens hervorgegangen.

Die vorliegende Arbeit zeigt, dass ein Dialog-Leitfaden für ACP ein hilfreiches Assessment-Instrument in der Palliativversorgung sein kann. Die positiven Rückmeldungen der beteiligten Akteure aus sehr unterschiedlichen Bereichen lassen eine gute Resonanz in der Praxis erwarten. Das Potenzial für eine erfolgreiche Implementierung des Dialog-Leitfadens ist gegeben. Mit den vorliegenden Ergebnissen wäre der nächste Schritt die Akzeptanz und Umsetzung des Leitfadens im Praxisgebrauch (feasibility study) zu untersuchen, um dann später in einer randomisiert-kontrollierten Studie den Nutzen für die eigentlichen Adressaten, dass heißt für die Patienten und ihre

Angehörigen, aber auch für die anderen an der Versorgung Beteiligten, zu evaluieren. Hierbei wäre es erforderlich, dass die interprofessionelle Kommunikation sowie die Kommunikation zwischen den Betroffenen und ihren Angehörigen berücksichtigt werden. Gleichzeitig muss bedacht werden, wie die Gesprächsergebnisse in der Praxis ausgetauscht und schriftlich niedergelegt werden können, ohne ein erhöhtes Aufkommen an neuen Dokumentationsstrukturen.

Dialog über kompetente pflegerische Unterstützung und mein Wohlergehen

Wie soll für mich gesorgt werden?

- Lagerung, Mobilisation, Körperpflege, Mundpflege
- Was bedeutet für mich würdiges Aussehen?
- Was mir besonders gut tut: Essen, Düfte, Musik, Texte, Filme, Ausflüge
- Intensive Kommunikation und Kooperation mit Angehörigen, evtl. auch Schulung
- Welche Besuche sind mir wichtig und tun mir gut?
- Begleitung im Sterben
- Spirituelle Begleitung

Wie sollen Menschen in meiner Umgebung mit mir umgehen?

- zugewandt, offen, authentisch und gerne bei mir sein
- meine Ruhe wahren
- Fotos mit mir anschauen, Musik machen, vorlesen, erzählen, einfach da sein, meine Hand halten, Kopf, Hände, Füße, Rücken massieren, ...

Überreicht durch:

Dialog mit den Menschen, die mir besonders wichtig sind

Was möchte ich meinen Angehörigen, FreundInnen und anderen wichtigen Menschen noch mitteilen? Welche Wünsche möchte ich äußern?

- „Ich möchte dich (Name der Person) wissen lassen, dass ich dich sehr lieb habe.“
- „Ich möchte dich (Name der Person) um Verzeihung bitten für...“
- „Ich wünsche mir, dass ihr mich in folgender Weise in Erinnerung behaltet...“
- „Ich möchte euch wissen lassen, welches meine Einstellung ist zum Tod und zur Frage, was danach kommt...“
- „Ich möchte, dass meine Angehörigen, Freunde, Pflegekräfte, Ärzte meinen Willen respektieren.“
- „Ich möchte, dass meine Angehörigen und Freunde sich rechtzeitig Hilfe holen, wenn sie merken, dass meine Krankheit, mein Tod sie belastet.“
- „Ich wünsche mir, dass nach meinem Tod mit meinem Körper folgendermaßen umgegangen wird:...“ Hier geht es z. B. um den Wunsch, aufgebahrt zu werden, die Art der Bestattung zu wählen, Überlegung zur Bestattungsfeier und zur Grabgestaltung.

Dieser Leitfaden ist erhältlich bei: Susanne Haller, Leitung der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® für Bildung und Forschung* des Hospiz STUTTGART Stafflenbergstraße 22, 70184 Stuttgart Tel.: 0711 - 2 37 41-53, Fax: 0711 - 2 37 41-54 E-Mail: info@hospiz-stuttgart.de www.elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu * gefördert von der Addy von Holtzbrinck Stiftung

Quellen: Haller, Susanne: Ergebnisse der Forschungswerkstatt Palliativversorgung, Datteln 2013; Haller, Susanne; Napiwotzky, Annedore: Fachzirkel der EKRA, Stuttgart, Frühjahr 2012 (unveröff. Protokoll); Klie, Thomas: Student, Johann-Christoph: Patientenverfügung: So gibt sie Ihnen Sicherheit. Kreuz Stuttgart, 2011



Dialog-Leitfaden

der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie®

für Patientinnen und Patienten, Angehörige und weitere Bezugspersonen



Präambel

Fragen zur umfassenden und vorausschauenden Vorsorgeplanung gehen häufig im Alltag unter. Dieser Dialog-Leitfaden soll dabei helfen, die Themenbereiche und Wünsche ins Bewusstsein zu bringen, die bei einer fortschreitenden Erkrankung geklärt werden sollten. Für ehren- und hauptamtliche Helferinnen und Helfer gibt der Leitfaden Hinweise, welche Fragen die Betroffenen beschäftigen und wo sie Antworten erwarten.

Ziele des Dialog-Leitfadens

- Anknüpfungspunkte finden, um im Alltag über die letzten Dinge zu sprechen
- Kontakt der Begleitenden mit dem betroffenen Menschen fördern und ihn in seiner Situation begleiten
- Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen herausfinden und nach Möglichkeit für deren Erfüllung sorgen
- Selbstbestimmung der PatientInnen fördern
- Nachhaltig im Gespräch bleiben, Einstellungen und Wünsche verändern sich häufig
- Kommunikation intensivieren, die auch dann nicht endet, wenn die Kommunikationsmöglichkeiten eingeschränkt sind
- Verbesserte Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten und den Berufsgruppen durch bekannte Wünsche und Bedürfnisse

Beginn

Den Dialog bei Diagnoseeröffnung oder Krankheitsverschlimmerung beginnen.

Dialog über kompetente medizinische Unterstützung jetzt und später

Wer soll die ärztliche Betreuung übernehmen?

- Sinnvolle Diagnostik, Therapien, Therapiezieländerungen
- Verordnungen, Nebenwirkungen und Wechselwirkungen
- Prognosen, Krankheitsverlauf, Mobilität
- Symptomkontrolle (Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Angst, Verwirrung, Verdauungsprobleme, Juckreiz,...)
- Maßnahmen zur Linderung von Beeinträchtigungen
- Bedarfsmedikationsplan
- Umgang mit Maßnahmen zur Lebenserhaltung: Sondenernährung, künstliche Beatmung, Wiederbelebung nach einem Herzstillstand, Bluttransfusion, Antibiotika
- Notfallplan („Do not resuscitate order“)
- Bevorzugter Aufenthaltsort? Wann Klinikeinweisung? Bevorzugter Sterbeort?

Dialog über Entscheidungen

Wer soll mit mir und für mich Entscheidungen treffen, wenn ich dazu nicht mehr uneingeschränkt in der Lage bin?

- Welche personellen Ressourcen sind vorhanden: Angehörige, Freunde, Nachbarn; wer ist HauptansprechpartnerIn?
- Was muss geregelt werden: Versorgung von Angehörigen, Finanzen, Wohnung, Garten, ... ?
- Folgende Unterlagen gibt es: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Generalvollmacht, Vertrag mit Betreuungsverein, Testament, Versicherungen, ...
- Kommunikationsdaten mit AnsprechpartnerInnen zusammenstellen: Hausärztin/Hausarzt, Pflegedienst, Hospizdienst, Palliativteam, Besuchsdienst, Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Dolmetscherin, Medizinische Hilfsmittel, Krankenkasse, MDK - Pflegestufe, ...

Abb. 4: Dialog-Leitfaden der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie

Interessenkonflikte:

Ein Interessenkonflikt liegt nicht vor.

Die Arbeit entstand im Rahmen der Weiterbildung „Forschungswerkstatt Palliativversorgung“ am Vodafone Stiftungslehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin und der Universität Witten/Herdecke unter der Begleitung von Prof. Dr. Martin W. Schnell. Die Weiterbildung „Forschungswerkstatt Palliativversorgung“ wurde von der Robert-Bosch-Stiftung gefördert.



Literatur

3. BtÄndG (Patientenverfügungsgesetz) § 1901a vom 1.9.2009.

Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland (2010)

Behmann M., Jünger S., Radbruch L., Schneider N. (2011) Kernmaßnahmen zur Entwicklung der Palliativversorgung aus Public-Health-Perspektive. Bundesgesundheitsblatt 54:642-648.

Brinkmann-Stoppelenburg A., Rietjens JA., van der Heide, A. (2014) The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Palliat Med. 28(8):1000-25. doi: 10.1177/0269216314526272.

Bühler E., Stolz K. (2009) Das neue Gesetz zu Patientenverfügungen in der Praxis. Betreuungsrechtliche Praxis Bt, 261-266.

Detering K. M., Hancock A. D., Reade M. C., Silvester W. (2010) the impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ 340:c1345 doi:10.1136/bmj.c1345.

Gerth, M. A., Schäufele M., Mohr M., Laufenberg-Feldmann R., Reinholz U., Weber M., Paul N. W. (2012) Notfallsituationen und Patientenverfügung aus der Sicht des Palliativpatienten – Ergebnisse einer Befragung. Zeitschrift für Palliativmedizin, 13, 91-96.

Häder, M. (2002) Delphi-Befragungen. Ein Arbeitsbuch. 1. Auflage. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.

Häder, M. (2000) Die Expertenauswahl bei Delphi-Befragungen. ZUMA How-to-Reihe, Nr. 5

In der Schmitten J., Rixen S., Marckmann G. (2011) Patientenverfügungen im Rettungsdienst (Teil 1) Notfall + Rettungsmedizin (6)

in der Schmitten J., Lex K., Mellert C., Rothärmel S., Wegschneider K., Marckmann G. (2014) Patientenverfügungsprogramm: Implementierung in Senioreneinrichtungen. Deutsches Ärzteblatt 111(4), 50-57.

Köpke S., Gerlach A. (2012) Informiert entscheiden. Pflegezeitschrift, 65 (4), 220-223.

Schnell M. W., Schulz C. (2014) Basiswissen Palliativmedizin. 2. Aufl. Springer Berlin Heidelberg

Schulz C., Paul B., Schmitz A., Lindena G. Möglichkeiten und Grenzen eines Delphi-Verfahrens (Typ 4) bei der Generierung von Qualitätsnormen in der Palliativmedizin. Zeitschrift für Palliativmedizin (2013); 14(05): 220-227

Sommer S., Marckmann G., Pentzek M., Wegscheider K., Abholz H.H., in der Schmitten J. (2012) Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege. Deutsches Ärzteblatt 109 (37), 577-583.

Rayner L., Price A., Hotopf M., Higginson I. (2011) Expert opinion on detecting and treating depression in palliative care: A Delphi study. BMC Palliative Care, 10; 10.

Thomas K., Lobo B. (2011) Advance Care Planning in End of Life Care. Oxford University Press.

Ethikkommission der Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. Fragen zur ethischen Reflexion <http://www.dg-pflegewissenschaft.de/2011DGP/ethikkommission/downloads>, letzter Zugriff 21.01. 2015

Autorenkontakt:

Susanne Haller
ist Palliative-Care-Fachkraft und Leiterin der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® für Bildung und Forschung des HOSPIZ STUTTGART.

Prof. Dr. Martin W. Schnell
ist Lehrstuhlinhaber für „Sozialphilosophie und Ethik“ und Direktor des „Institut für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen“ an der Universität Witten/Herdecke.

Kontakt: Susanne Haller, Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® für Bildung und Forschung des HOSPIZ STUTTGART, Relenbergstr. 90, 70174 Stuttgart.