



Das Bildungszentrum des UniversitätsSpitals Zürich bietet seit 2016 eine strukturierte Ausbildung in ACP-Beratung an. Foto:UniversitätsSpital Zürich

Einheit und Vielfalt

Advance Care Planning in der Schweiz

Tanja Krones und Monika Obrist

Neue nationale Rahmenbedingungen haben in der Schweiz dazu geführt, dass sich mehr Menschen für Gesundheitliche Vorausplanung interessieren. Zudem konnten in verschiedenen Forschungsprojekten bereits die positiven Auswirkungen von Advance Care Planning (ACP) bestätigt werden. Unsere Autorinnen beschreiben den aktuellen Stand der nationalen Implementierung und zeigen, warum der internationale Austausch weiterhin wichtig bleibt.

Die Schweiz ist in mancher Hinsicht ein besonderes Land. Mitten in Europa und doch nicht Mitglied der EU, vier Landessprachen, ein Ausländeranteil von rund 25 % und ein dezentral organisiertes Gesundheitswesen: Das Budget und die Qualitätsanforderungen für wichtige ambulante Versorgungsstrukturen wie etwa von Pflegeheimen werden primär auf Gemeindeebene ausgehandelt. Relevante Gesetzgebungen im Bereich

der Gesundheit und die Struktur sind kantonal gegliedert, sodass es letztlich 26 Gesundheitssysteme gibt. Der Bund hat die Möglichkeit, einen Rahmen zu setzen, unter anderem durch Bundesrecht und -verfassung. Das Volk kann jedoch zu allen Fragen Initiativen lancieren. Zentral wichtige Konzepte und Anliegen werden zwar zunehmend national geregelt. Was tatsächlich gelebt wird, muss jedoch mit vielen Stakeholdern ausgehandelt werden. Dies gilt auch für die Implementierung von Advance Care Planning (ACP).

Initialzündung: Das Kindes- und Erwachsenenschutzrecht

Ende der 2000er Jahre war die Frage danach, wer im Zustand der Einwilligungsunfähigkeit (in der Schweiz: „Urteilsunfähigkeit“) eines Patienten letztlich entscheidungsbefugt ist, etwa alle 50 Kilometer anders geregelt. Jeder Kanton hatte dazu sein eigenes Patientengesetz. War es im Kanton Zü-



Abb. 1: Ebenen der Vorausplanung. (Bundesamt für Gesundheit und palliative ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt „Advance Care Planning“. Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern, S. 15.)

rich immer der Arzt auf der Basis des „mutmaßlichen Willens“ und den „besten Interessen“, entschieden in anderen Kantonen primär Gerichte oder die Angehörigen, was im Sinne des Patienten zu tun sei. Mit Inkrafttreten des Kindes- und Erwachsenenschutzrechts am 1.1.2013 wurde das 101-jährige Vormundschaftsrecht in der Schweiz ersetzt. Unter anderem sind nun die Vertretungsrechte und der Umgang mit Patientenverfügungen national einheitlich geregelt (Büchler/Gächter 2016).

Die Rechtsgrundlage einer Patientenverfügung entspricht weitgehend derjenigen in Deutschland. Patientenverfügungen sind grundsätzlich verbindlich. Sie unterliegen keiner inhaltlichen oder zeitlichen Reichweitenbeschränkung, wenn sie sich im Rahmen geltender Gesetze bewegen, müssen schriftlich freiwillig verfasst und unterschrieben sein, und es gibt keine Aufklärungserfordernisse. Anders als in Deutschland können jedoch auch Minderjährige eine gültige Patientenverfügung verfassen. Zudem hat jeder urteilsunfähige Mensch qua Gesetz eine vertretungsberechtigte Person, die ohne weitere formale Prüfungserfordernisse bei medizinischen Massnahmen entscheidungsbefugt ist.

An erster Stelle dieser „Kaskadenregelung“ ist diejenige Person in medizinischen Belangen vertretungsberechtigt, die der Patient in einer Patientenverfügung oder in einem sogenannten Vorsorgeauftrag benannt hat. Gegebenenfalls kann es auch ein „Beistand“ sein (analog dem gesetzlichen Bevollmächtigten oder Betreuer in Deutschland), der durch die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden eingesetzt wird, falls niemand anderes vertre-

tungsberechtigt ist, etwa weil der Patient keine Angehörigen hat. Es folgen Ehepartner oder Lebenspartner, wenn sie einen gemeinsamen Haushalt führen, erwachsene Kinder, Eltern und Geschwister. Die Erwachsenenschutzbehörden schreiten in diesem Zusammenhang nur in Ausnahmefällen ein (Dörr u.a. 2017).

In Berufsrecht und -ethik sowie in vielen Kantonen galt bereits viele Jahre vor Inkrafttreten des nationalen Gesetzes, dass die behandelnden Ärzte Patientenverfügungen zentral beachten sollen. Doch erst durch das Kindes- und Erwachsenenschutzrecht wurde ein breites Bewusstsein dafür geschaffen, dass auch bei urteilsunfähigen Patienten nicht primär das zählt, was ein Arzt generell meint, was das Richtige sei, sondern der Wille und die Werte des Patienten auch im Zustand der Urteilsunfähigkeit die Rechtfertigung einer medizinischen Behandlung bilden, die ansonsten eine Körperverletzung darstellt – selbst wenn die Behandlung „Gutes tut“.

Bedeutsame Forschungsprojekte

Parallel dazu startete Ende 2012 der Nationale Forschungsschwerpunkt Lebensende (NFP67), in welchem der Schweizerische Nationalfonds mit 15 Millionen Franken 33 Projekte bis zu maximal fünf Jahren förderte, die sich mit Konzept- und Rechtsfragen sowie Fragen zur Behandlung und Betreuung schwer kranker Menschen befassten (Schweizer. Nationalfonds 2018). Hierzu zählten auch mehrere Forschungsvorhaben, die sich mit dem Konzept und den Effekten der Gesundheitlichen Vorausplanung beschäftigten – so auch die „MAPS-Studie“ (Multipro-

fessional Advance Care Planning and Shared Decision Making), in der ein auf den Programmen *Respecting Patient Choices* aus Australien und dem deutschen Programm *beizeiten begleiten* aufbauendes Konzept für den Schweizer Kontext entwickelt und in einer randomisiert kontrollierten Studie für die Population schwer kranker Patienten am UniversitätsSpital Zürich getestet wurde (Krones u.a. 2015/ Krones u.a. 2018).

In einem Anschlussprojekt wurde die Implementierung des Programms in Schweizer Alten- und Pflegeheimen untersucht (Hecht u.a. 2018). In dieser Studie konnte für verschiedene patientenrelevante Outcomes die Überlegenheit des Programms gegenüber der Routineversorgung gezeigt werden: Die Entscheidungskonflikte bezüglich zukünftiger Notfälle waren bei Patienten und ihren Angehörigen, die während des Spitalaufenthaltes ein bis drei ACP-Gespräche durch zuvor qualifizierte Gesundheitsfachpersonen erhalten hatten, hochsignifikant geringer. Die nachbehandelnden Ärzte wussten ebenso wie die Angehörigen besser über die Wünsche ihrer Patienten Bescheid, und die Patienten konnten signifikant häufiger dort sterben, wo sie sich dies gewünscht hatten.

„Auch bei urteilsunfähigen Patienten zählt nicht nur das, was ein Arzt generell für das Richtige hält.“

Aktuelle Situation

Gleichzeitig ist auch in der Gesellschaft das Interesse an den Themen Patientenverfügung, Vorausplanung und Palliative Care gewachsen. Ein Grund dafür ist sicher die bereits 2009 von Bund und Kantonen lancierte Nationale Strategie Palliative Care (Nationale Strategie 2009), welche die Qualität der Palliative Care in der Schweiz verbessern soll, die im internationalen Vergleich unter den Industrieländern eher im Mittelfeld liegt (The Economist 2015). In den vergangenen zehn Jahren wurde die Entwicklung auch durch engagierte Patientenorganisationen (u.a. das Schweizer Rote Kreuz,

Pro Senectute, Dialog Ethik, die Sterbehilfeorganisation EXIT) vorangetrieben, die seitdem Patientenverfügungsformulare erstellt und Beratungsangebote etabliert haben.

Momentan sind in der Schweiz nach unserer Schätzung an die hundert Patientenverfügungsformulare, verschiedene elektronische Hinterlegungsmöglichkeiten und Beratungsangebote zur Patientenverfügung „auf dem Markt“. Die Zahl der Menschen, die eine Patientenverfügung haben, ist tatsächlich auch signifikant angestiegen. Studien des Bundesamts für Gesundheit (BAG) zufolge wussten 2009 etwas über die Hälfte der befragten Erwachsenen, was eine Patientenverfügung ist, 6 % hatten eine solche hinterlegt. 2017 war der Anteil derer, die wussten, was eine Patientenverfügung ist, auf insgesamt 70 % gestiegen, wobei 16 % mittlerweile eine solche hinterlegt hatten.

Weiterhin hatten jedoch nur die wenigsten Menschen mit ihrem Arzt oder einer anderen Gesundheitsfachperson über die Patientenverfügung gesprochen. Es bestehen zudem erhebliche regionale Unterschiede (Hinterlegung Patientenverfügung: Deutschschweiz 19 %, Westschweiz 9 %, Tessin 7 %) sowie signifikante Differenzen nach Alter, Bildung und Geschlecht, mit erwartungsgemäß deutlich höherem Anteil an älteren Menschen mit Patientenverfügung und einem höheren Wissen/Interesse an Patientenverfügungen bei Frauen und Menschen mit höherem Bildungsabschluss (GfK Switzerland 2009/ BASS 2018). Patientenverfügungen rechtlich zu regeln, Formulare und Beratung anzubieten, sind demnach zwar notwendige, aber nicht hinreichende Bedingungen, um einen Qualitätssprung in der Versorgung von urteilsunfähigen Menschen zu erzielen, sodass die Behandlung häufiger nach dem bekannten Willen eines Menschen ausgerichtet werden kann.

Zentrale Eckpunkte im Nationalen Rahmenkonzept

Bis vor Kurzem existierte jedoch noch kein strukturiertes ACP-Ausbildungs- und Implementierungsprogramm in der Schweiz. Das BAG beauftragte daher die Schweizer Dachorganisation palliative.ch mit der Erstellung eines nationalen Rahmenkonzepts zur Gesundheitlichen Vorausplanung, welches im Mai 2018 veröffentlicht wurde. Den Kern des Papiers bildet die Definition des Konzepts der Gesundheit-

lichen Vorausplanung, die Definition der entsprechenden Beratungsunterstützung und Vorschläge der Dokumentation und Qualitätssicherung (s. Abb. 1).

Als zentrale Eckpunkte wurden folgenden Empfehlungen ausgesprochen: (1) Die Fachwelt und Bevölkerung sollen bezüglich des ACP-Konzeptes breit sensibilisiert werden; (2) ACP soll in die Aus-, Fort- und Weiterbildung integriert werden. Hierbei sollte nach Grundfertigkeiten und spezifischen ACP-Fertigkeiten unterschieden werden; (3) verschiedene interprofessionelle ACP-Modelle erscheinen möglich; (4) es sollte eine möglichst einheitliche Dokumentation mindestens regional/kantonal eingeführt werden. Die Ärztliche Notfallanordnung sollte national gelten. Die Dokumente sollten in das kommende nationale elektronische Patientendossier (E-Health) integriert werden; (5) der initiale Fokus sollte auf chronisch und schwer kranken Patienten liegen; das Bedürfnis nach Gesundheitlicher Vorausplanung wird jedoch auch bei gesunden Menschen anerkannt; (6) eine regionale Koordination wird empfohlen; (7) die Etablierung einer Vergütung der Beratung sollte erfolgen und die Implementierung sollte durch Forschung und Qualitätssicherung begleitet werden.

Das BAG-Rahmenkonzept ist sicher ein Meilenstein in der Implementierung der Gesundheitlichen Vorausplanung in der Schweiz; jedoch hat das BAG, anders als das Bundesministerium für Gesundheit in Deutschland, keine vergleichbare Durchsetzungskompetenz. Die wesentliche Implementierung muss nun durch die kantonalen Gesundheitsbehörden und wichtige Stakeholder erfolgen. Hierfür wird aktuell die Etablierung einer nationalen Qualitätsplattform „ACP-Swiss“ initiiert.

Das Bildungszentrum des Universitäts-Spitals Zürich bietet seit 2016 als erstes und bisher einziges Bildungsinstitut eine strukturierte Ausbildung in ACP-Beratung an. Bisher wurden über 100 Gesundheitsfachpersonen (Pfleger, Sozialarbeiter, Ärzte, Seelsorger) ausgebildet. Die Fortbildungen wurden aber nicht nur von klinisch tätigen Fachpersonen besucht, sondern auch von Mitarbeitenden von Beratungsstellen, etwa der Krebsliga, palliative.zh+sh oder der Schweizer Patientenorganisation SPO, welche Interessierten diese Beratung nun zu einem mehr oder weniger kostendeckenden Tarif anbieten. Durch aktive Supervision und regelmäßige Aus-

tauschtreffen soll die Qualität der Beratungen auf einem hohen Niveau sichergestellt werden.

Vision: Gründung einer nationalen Trägerschaft ACP-Swiss

Um die im Rahmenkonzept „Gesundheitliche Vorausplanung“ festgehaltenen Empfehlungen schweizweit einheitlich umzusetzen, ist die Errichtung einer Trägerorganisation, in die neben den Interessen von Bund, Kantonen und Versicherern insbesondere auch die Expertise aller interessierten Fach- und Patientenorganisationen eingebracht wird, dringlich.

Die Qualität und Validität der ACP-Beratungen, der Ausbildung der Berater und der verwendeten Formulare können unseres Erachtens nur so wirksam geschützt sowie in transparenten Prozessen und in ständiger Kommunikation und Abstimmung mit der Deutschsprachigen interprofessionellen Vereinigung Behandlung im Voraus Planen (DiV-BVP) weiterentwickelt werden. Das Interesse ist groß, Gespräche darüber sind bereits im Gange. Wir hoffen, dass wir in fünf Jahren eine Erfolgsgeschichte schreiben dürfen. ■

Eine ausführliche Literaturliste finden Sie unter www.mabuse-verlag.de

Wofür machen Sie keine Pläne?

„Ich habe kein einziges meiner Kinder geplant und glaube auch, Pläne als Eltern für die Kinder zu machen, die sie ganz persönlich betreffen, macht keinen Sinn.“



Dr. med. Tanja Krones
geb. 1969, ist Leitende Ärztin Klinische Ethik und Geschäftsführerin des Klinischen Ethikkomitees des Universitätsspitals Zürich.
tanja.krones@usz.ch

„Ich mache keine Pläne für Sonnenaufgänge, für das Schließen von Freundschaften, für die Liebe und das Glück!“



Monika Obrist
geb. 1957, ist Pflegefachfrau HF Palliative Care und hat einen MSc in Organisationsentwicklung. Sie ist Präsidentin von palliative.ch und Geschäftsführerin von palliative.zh+sh.
monika.obrist@pallnetz.ch