



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

Eidgenössisches Departement des Innern EDI

Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning»

Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz



Foto: W. Imhof

Impressum

Zitierweise:

Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative.ch (2018):
Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales
Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern

Download:

www.bag.admin.ch/koordinierte-versorgung > Patientengruppen & Schnittstellen > (Hoch-)betagte,
multimorbide Patientinnen und Patienten

Mitglieder der Taskforce Advance Care Planning:

Prof. Dr. med. Tanja Krones, Medizinische Ethik, Univ. Zürich (Steuergruppe)
Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller, Palliativmedizin, Univ. Bern (Steuergruppe)
Lea von Wartburg, lic. phil., Projektleitung Koordinierte Versorgung, BAG (Steuergruppe)

Dr. med. Klaus Bally, Hausarztmedizin, Universität Basel
Thomas Banfi, Palliativpflege, Ente Ospedaliero Cantonale Bellinzona
Barbara Bucher, Sozialberatung, ehem. Kantonsspital Chur
Dr. iur. Bianka Dörr, RA, LL.M., Rechtsdienst, Kantonsspital St. Gallen
Sibylle Felber, MSc, Kommunikationswissenschaften, Universität Bern
Dr. med. Christiane Jenemann, Psychoonkologie, Inselspital Universitätsspital Bern
Prof. Dr. med. Ralf Jox, geriatrische Palliativmedizin, Universität Lausanne
Dr. med. Roland Kunz, Palliativmedizin, Stadtspital Waid, Zürich
Dr. med. Barbara Loupatatzis, Palliativmedizin, Universitätsspital Zürich
Pascal Mösli, Seelsorge, reformierte Kirche BEJUSO
Prof. Dr. med. Sophie Pautex, Palliativmedizin und Geriatrie, Universitätsspital und Universität Genf
Esther Schmidlin, Pflegeexpertin FH, MAS Palliative Care, Vevey

Kontakt/Informationen:

Bundesamt für Gesundheit BAG
Sektion Nationale Gesundheitspolitik
Lea von Wartburg
Schwarzenburgstrasse 161, 3003 Bern
Tel. +41 58 465 90 87
lea.vonwartburg@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Kurzfassung | 4 |
| 2 | Einleitung | 7 |
| 2.1 | Stellenwert der Vorausplanung..... | 7 |
| 2.2 | Zweck und Adressaten des Dokuments | 8 |
| 2.3 | Erarbeitungsprozess | 8 |
| 3 | Gesundheitliche Vorausplanung: Definition und Konzept | 9 |
| 3.1 | Einleitung | 9 |
| 3.2 | Ebenen der Vorausplanung | 10 |
| 3.3 | Zeitpunkt für eine Beratung/gesundheitliche Vorausplanung | 11 |
| 3.4 | Zielgruppen | 12 |
| 3.5 | Dokumentation | 13 |
| 3.6 | Die Rolle des Behandlungssettings | 14 |
| 4 | Chancen und Grenzen der gesundheitlichen Vorausplanung | 16 |
| 4.1 | Chancen und Potenziale | 16 |
| 4.2 | Grenzen & Herausforderungen..... | 17 |
| 5 | Implementierung | 18 |
| 5.1 | Qualifikation von Fachpersonen | 18 |
| 5.2 | Dokumentation & weiterführende Planung | 19 |
| 5.3 | Regionale Netzwerke, Koordination und Vergütung..... | 20 |
| 6 | Empfehlungen | 21 |
| 7 | Schlussbemerkungen | 22 |
| 8 | Anhang | 23 |
| 8.1 | Fallbeispiele | 23 |
| 8.2 | Dokumentationsbeispiele | 29 |
| 8.3 | Beispiele zur Feststellung der Urteilsfähigkeit | 31 |
| 8.4 | Mustercurricula | 32 |
| 8.5 | Beispiele anderer Länder | 32 |

1 Kurzfassung

1.1 Rahmenkonzept – was ist neu?

Im Rahmen der gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates «Gesundheit2020» wurde im Juli 2015 das Projekt «Koordinierte Versorgung» lanciert.¹ Bereits heute leisten verschiedene Stellen wertvolle Arbeit im Bereich der gesundheitlichen Vorausplanung, z.B. durch das Erstellen von Patientenverfügungen und Notfallplänen. Im neuen Konzept geht es einerseits um eine Klärung der Terminologie und andererseits um Empfehlungen zur Optimierung und Strukturierung dieser Prozesse, die von einer individuellen Wertediskussion bis hin zur regional koordinierten Anwendung und einheitlichen Dokumentation reichen. Vorhandenes wird in einen übergreifenden Prozess von Kommunikations- und Informationsstrukturen eingebettet und im Sinne einer koordinierten Versorgung gebündelt. *Ziel ist es, dass der Wille eines wohlinformierten Patienten bei fortschreitender Erkrankung einerseits den Behandlungsplan aller Beteiligten, andererseits in Situationen des Notfalls und der länger andauernden oder dauerhaften Urteilsunfähigkeit die Behandlungsentscheidungen leitet.* Das Rahmenkonzept beinhaltet Grundlagen und Empfehlungen für die konkrete Umsetzung in die Gesundheitsversorgung der Schweiz. Es folgt damit der Vision eines Gesundheitssystems, wie sie von der SAMW im Positionspapier «Nachhaltige Medizin» im Jahr 2012 definiert wurde – der Vision eines partnerschaftlichen, interprofessionell und nachhaltig ausgestalteten Gesundheitssystems. Zudem trägt es dazu bei, das Schweizer Gesundheitswesen patientenzentrierter auszurichten.²

1.2 Gesundheitliche Vorausplanung: Definition und Konzept

Die Vorausplanung (Antizipation) im Gesundheitswesen ist ein aktiver, von allen Beteiligten gleichermaßen getragener kommunikativer Prozess mit verschiedenen Ebenen der Konkretisierung. Am Anfang des Prozesses steht das Erarbeiten von individuellen Präferenzen, das Erfragen von Wünschen, Werten, sowie Zielen und Lebenswillen der betroffenen Personen. Diese Themen gehen häufig weit über den gesundheitlichen Bereich hinaus. Auf dieser Grundlage finden die weiteren Planungs- und Konkretisierungsschritte statt, die zu verschiedenen Zeitpunkten mit unterschiedlichem Detaillierungsgrad erfolgen können.

Das vorliegende Rahmenkonzept definiert damit Vorausplanung in einem umfassenderen Sinne, als was aktuell unter dem englischen Terminus «advance care planning» (Vorausplanung der Betreuung und Behandlung für Situationen der Urteilsunfähigkeit) diskutiert und etabliert wird.

Drei Ebenen der Vorausplanung

Es können damit drei verschiedene Ebenen der Vorausplanung unterschieden werden:

1. Die **allgemeine Vorausplanung (engl. planning)** umfasst das Planen in unterschiedlichen Lebensbereichen, nicht nur gesundheitsbezogene Fragen. Die wiederholte Reflexion und Diskussion eigener Werte und Präferenzen bilden die Grundlage für alle weiteren, dann auf den gesundheitlichen Bereich ausgerichteten Planungen. Als Dokumentationsform für die allgemeine Vorausplanung bieten sich bspw. ein Vorsorgeauftrag, ein Testament oder die verbindliche Regelung finanzieller Fragen an.
2. Die **krankheitsspezifische Vorausplanung für Betreuung und Behandlung (engl.: care planning)** ist ein strukturierter und fortlaufender Prozess zwischen betroffenen Personen, ihren Angehörigen und Fachpersonen, um individuelle Behandlungswünsche zu definieren und zu dokumentieren. Inhaltlich werden konkrete Krankheitsbilder bzw. -situationen diskutiert, besonders häufig handelt es sich hier um mögliche Komplikationen. Die Planung bezieht sich auf Situationen in der Zukunft, wenn die eigene Urteilsfähigkeit erhalten ist, umfasst aber auch häufig eine Vorausplanung für Situationen,

¹ vgl. www.gesundheit2020.ch und www.bag.admin.ch/koordinierte-versorgung

² van der Heide, Iris et al. (2016): How to strengthen patient-centredness in caring for people with multimorbidity in Europe? Policy Brief 22. ICARE4EU consortium http://www.icare4eu.org/pdf/PB_22.pdf

in denen diese nicht mehr gegeben ist. Der Übergang zu Advance Care Planning (ACP) ist also fließend. Als Dokumentation werden Behandlungs- und Betreuungspläne, bspw. auch im Sinn einer «palliativen Notfallplanung» erstellt.

3. Die **gesundheitliche Vorausplanung für den Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit (engl. advance care planning (ACP))** – unabhängig davon, ob diese Urteilsunfähigkeit vorübergehend oder dauerhaft ist. Im Voraus (in advance) wird das gewünschte Vorgehen überwiegend mit Blick auf den Entscheid «lebenserhaltender Massnahmen» definiert, aber auch für spezifischere Therapien. Dabei geht es wesentlich darum, den Patientenwillen in medizinisch klare Handlungsanweisungen zu übersetzen. Dokumentiert wird diese Art der Vorausplanung bspw. in Patientenverfügungen und Notfallplänen.

Die gesundheitliche Vorausplanung ist stets freiwillig. Ist eine Person bereits urteilsunfähig und sind keine klaren Willensäusserungen vorhanden, werden die vertretungsberechtigten Personen professionell darin unterstützt, auf der Basis des mutmasslichen Patientenwillens vor auszuplanen. Andererseits geht es auch um die Antizipation von Krisensituationen, in denen die vertretungsberechtigte Person nicht erreichbar ist und zeitnah Entscheidungen getroffen werden müssen.

Drei Zielgruppen der gesundheitlichen Vorausplanung

- Bei **gesunden Personen jeden Alters** gilt es, Erwartungen und Vorstellungen anzusprechen/in Erfahrung zu bringen sowie das Wissen über vorhandene Möglichkeiten zu vermitteln. Sinnvolle Planungsinhalte sind die Ernennung einer stellvertretenden Person und die Therapieziele bei sicher dauerhafter Urteilsunfähigkeit (z.B. nach Hirnverletzung).
- Bei **vulnerablen Personen und / oder Personen mit einer chronisch fortschreitenden, potentiell lebenslimitierenden Erkrankung** geht es um die Diskussion und Festlegung von krankheitsspezifischen Behandlungsmöglichkeiten, insbesondere bezüglich zu erwartender Komplikationen, die zu Krisen und Notfallhandlungen führen können. Bei geplanten Interventionen (z.B. Tumoroperation) ist eine ausführliche Vorausplanung für einen ungünstigen Verlauf sinnvoll.
- Bei **schwerkranken Personen und/oder Personen in den letzten Lebensmonaten** verschieben sich die Inhalte der Vorausplanung hin zu einer umfassenden Planung für den Notfall, für die Sterbephase, für die Unterstützung der Angehörigen, sowie zu den Wünschen und Präferenzen im Fall einer Urteilsunfähigkeit.

Einheitliche Dokumentation

Einen zentralen Stellenwert im Vorausplanungsprozess hat die Dokumentation. Empfohlen wird eine einheitliche Dokumentation für die Behandlungswünsche in akuten Notfallsituationen bspw. in ärztlichen Notfallanordnungen (ÄNO) und für Behandlungs- und Betreuungspläne in Situationen mit zu erwartenden Komplikationen. Wichtig sind darüber hinaus sichere und effektive Prozesse der Speicherung und Übermittlung sowie ein schneller Zugang zu den Ergebnisdokumenten bei Wechsel des Wohn- oder Behandlungsortes. Dabei spielen die sich im Aufbau befindenden e-Health-Netzwerke eine bedeutende Rolle.

Rolle unterschiedlicher Settings

Ambulante Versorgung, Langzeiteinrichtungen und Spitäler haben wichtige Funktionen im Planungs- und Umsetzungsprozess der gesundheitlichen Vorausplanung:

- In der **ambulanten Versorgung** sind insbesondere die Hausärztinnen und Hausärzte oder die Spitex, aber auch weitere Anbieter wie das Schweizerische Rote Kreuz SRK, Pro Senectute oder Gesundheitsligen wichtig für die Sensibilisierung der Bevölkerung zu Vorausplanung, für die Durchführung der ersten Planungsschritte (z.B. Werteanamnese), die Ersterstellung eines Behandlungsplans oder einer Patientenverfügung sowie deren Re-Evaluation.
- **Langzeiteinrichtungen** eignen sich besonders gut, um effektive und nachhaltige Strukturen eines Angebotes der gesundheitlichen Vorausplanung zu etablieren und diese entsprechend den Ressourcen der Institution und der Situation der Bewohnenden routinemässig und fortlaufend anzubieten und anzupassen.
- Das **Spital** ist häufig der Ort, in welchem die Patientenverfügungen in konkrete Behandlungspläne übersetzt bzw. angepasst werden müssen, insbesondere in der sogenannten Postakut-Phase, wenn

eine Situation eingetreten ist, für die eine Patientenverfügung geschrieben wurde. Hier besteht prioritär die Aufgabe, die gesundheitliche Vorausplanung erneut zu evaluieren, allfällige Defizite zu korrigieren, beziehungsweise der aktuellen Situation und Prognose anzupassen, und entsprechend des Willens des Betroffenen umzusetzen.

Eine regionale Koordination der verschiedenen Leistungserbringer im Behandlungsnetz ist zentral, damit die Vorausplanung entsprechend der Präferenzen der Betroffenen zum Tragen kommt. Zur Umsetzung ist die Darstellung der hierfür notwendigen Leistungen in den entsprechenden Vergütungssystemen unerlässlich.

1.3 Chancen und Grenzen der gesundheitlichen Vorausplanung

Eine hohe Qualität der gesundheitlichen Vorausplanung kann wesentliche Anforderungen an eine moderne Gesundheitsversorgung erfüllen helfen. Die Informationsbeschaffung ist im IT-Zeitalter leicht, schwierig bleibt aber die Bewertung der Inhalte. Eine gleiche Augenhöhe zwischen Fachperson und Ratsuchendem bzw. Patientin oder Patient bildet die Grundlage für Vertrauen und gemeinsam getragene Entscheide («shared decision-making»). Partnerschaft durch Vertrauen, Vertrauen durch Beziehungskonstanz und ein permanenter Prozess der Reflexion von Erwartungen, Präferenzen und Verantwortlichkeiten sind Qualitätskriterien für eine individualisierte Medizin im 21. Jahrhundert. Das individuelle Universum und die Erwartungen der ratsuchenden Person mit dem «Universum» und den Möglichkeiten einer evidenzbasierten Medizin zusammenzubringen, ist letztendlich die Aufgabe in diesem Prozess. Die Schlüsselkompetenz hierfür ist die Kommunikation.

Die Vorteile der Vorausplanung liegen in der Aufwertung der Selbstbestimmung des bzw. der Betroffenen, im Festlegen klarer Vorgehensweisen und Verantwortlichkeiten im Fall von Komplikationen und Notfällen mit oder ohne erhaltener Urteilsfähigkeit, sowie der klaren und rasch zugängigen Dokumentation. Dies führt zu einer besseren Vernetzung der Behandlungsteams und gibt mehr Sicherheit für das konkrete Vorgehen in der Notfallsituation. Vorausplanung fördert auch ein gesellschaftliches Umdenken hin zu einer vorausschauenden Kommunikation über das Lebensende, sowie einer Neubestimmung der Qualität der Unterstützung und Betreuung in dieser Lebensphase.

Eine zentrale Herausforderung bei der Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung liegt in der verbreiteten Sorge, dass seitens der Politik und der Kostenträger primär ein Einsparungspotenzial anvisiert wird. Um diesen Vorbehalten entgegenzuwirken, braucht es eine gute Information sowie eine ergebnisoffene und partizipative Umsetzung durch einen fortwährenden Prozess der Vorausplanung im Sinne einer gemeinsamen Entscheidungsfindung.

Eine effektive Umsetzung des Vorausgeplanten bedingt das Zusammenspiel von vielen verschiedenen Faktoren bei der Umsetzung, aber auch bereits bei der Planung. Neben der Bereitschaft von Betroffenen und Fachpersonen, über teilweise schwierige Themen zu sprechen und ein Vorgehen zu definieren, erfordert ein Vorausplanungs-Prozess breites Wissen und Erfahrung von möglichen Situationen im Detail. Auch Zeitressourcen sind erforderlich, um die möglichen Situationen im nötigen Detaillierungsgrad mit den Betroffenen zu besprechen. Im vorliegenden Rahmenkonzept werden Empfehlungen zur Implementierung, zur regionalen Vernetzung, sowie zur Qualifizierung der Fachpersonen formuliert.

2 Einleitung

Im Rahmen der gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates «Gesundheit2020» wurde im Juli 2015 das Projekt «Koordinierte Versorgung» lanciert.³ Ein Ziel besteht darin, den Patientenwillen zu stärken, so dass die Behandlung und Betreuung besser entlang den Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten geplant und koordiniert werden kann. Um dies zu erreichen, soll die vorausschauende Planung, Vorbereitung und Entscheidungsfindung – u.a. durch die Anwendung von Advance Care Planning (ACP) – gefördert werden. Gesundheitliche Vorausplanung ist nichts Neues. In vielen Situationen wird vorausgeplant, werden Patientenverfügungen ausgefüllt und Notfallpläne erstellt. Neu ist die Strukturierung, die von den ersten Schritten einer Wertediskussion bis hin zur regional koordinierten Anwendung und einheitlichen Dokumentation reicht.

Dazu wurde vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) eine Taskforce unter der Federführung von «palliative ch»⁴ beauftragt, ein nationales Rahmenkonzept zur Vorausplanung im Gesundheitswesen zu erarbeiten. Die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung wurde mandatiert, da sie multiprofessionell zusammengesetzt ist und über ein breites Fachwissen im Themenbereich der gesundheitlichen Vorausplanung bei unheilbarer, fortschreitender Krankheit und am Lebensende verfügt. Diese stellt einen integralen Bestandteil palliativmedizinischer Behandlungskonzepte dar, wie diverse Studien,⁵ Gesetze⁶ und die internationale Gesellschaft für «Advance Care Planning & End of Life Care»⁷ zeigen. Gesundheitliche Vorausplanung ist jedoch auch für gesunde Menschen relevant, da eine Krankheit oder plötzliche Urteilsunfähigkeit zu jedem Zeitpunkt des Lebens auftreten kann.

2.1 Stellenwert der Vorausplanung

Die Vorausplanung ist in unserem Privatleben sowie in unserer Gesellschaft sehr präsent und es besteht dabei eine gewisse Routine; von der Auseinandersetzung bezüglich Versicherungsschutz, über Planung von Beruf und Familie bis zur finanziellen Vorsorge und dem Aufsetzen eines Testaments. Die Vorausplanung für die eigene Urteilsunfähigkeit – verursacht durch einen Unfall oder eine Krankheit – oder für das eigene Lebensende ruft jedoch oft Unsicherheit und Angst und dadurch möglicherweise auch Ablehnung hervor.

Das Forschungsinstitut GfK Switzerland führte 2009 im Auftrag des BAG eine repräsentative Bevölkerungsbefragung durch.⁸ Rund die Hälfte der Befragten gab an, zu wissen, was eine Patientenverfügung ist. Jedoch hatten nur 12% eine Patientenverfügung erstellt. In einer in vier Palliative-Care-Units der Schweiz durchgeführten Studie gaben rund 30% der Befragten mit einer unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankung an, eine Patientenverfügung erstellt zu haben.⁹ Rund 60% vertrauten darauf, dass die Angehörigen ihre Wünsche vertreten würden, falls sie nicht mehr dazu in der Lage wären, selbst für sich zu sprechen. Jedoch hatten nur 27% kürzlich mit ihren Bezugspersonen über ihren Willen gesprochen. Die Resultate der Studie zeigen, dass sich Patientinnen und Patienten mit einer unheilbaren Erkrankung bei der Entscheidungsfindung einbringen möchten, jedoch nur selten mit ihren Angehörigen über ihre Wünsche sprechen oder diese in einem Dokument verschriftlichen.

Es kann vermutet werden, dass die grosse Vielfalt der Vorlagen und eine gewisse Unsicherheit betreffend Inhalte und Umsetzung von Patientenverfügungen viele Menschen daran hindert, ein solches Formular auszufüllen. Oft wird eine Patientenverfügung ohne fachliche Begleitung erstellt und es wird

³ Vgl. www.gesundheit2020.ch und www.bag.admin.ch/koordinierte-versorgung

⁴ Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, www.palliative.ch

⁵ Vgl. z.B. Detering K.M. et al. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340.

⁶ Z.B. Verankerung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung bzw. "Advance Care Planning (ACP)" für stationäre Pflegeeinrichtungen im Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG) in Deutschland

⁷ www.acpelsociety.com / <https://www.acpel2017.org/>

⁸ GfK Switzerland AG (2009): Repräsentative Bevölkerungsbefragung Palliative Care im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG).

⁹ Pautex et al. (2015). Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. *BMJ Supportive & Palliative Care*.

festgehalten, welche Massnahmen im Falle der Urteilsunfähigkeit nicht vorgenommen werden sollen. Ebenso wichtig ist jedoch – neben der Inanspruchnahme eines «Abwehrrechts» – eine gemeinsame Diskussion der an der Versorgung beteiligten Personen betreffend Therapiezielen und Massnahmen im Sinne eines vorsorgenden, präventiven Charakters.

Mit dem Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung werden Werte, Erwartungen und Wünsche von Patientinnen und Patienten ermittelt und in Therapieziele, Behandlungsentscheide und entsprechende Massnahmen für zukünftige Situationen der Urteilsunfähigkeit «übersetzt». Die Ergebnisse werden in geeigneter Form dokumentiert und es wird sichergestellt, dass diese Informationen jederzeit verfügbar sind und umgesetzt werden können. Damit wird ein wichtiger Beitrag geleistet, um die Gesundheitsversorgung an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten auszurichten. Bereits heute wird je nach Bedürfnis des Patienten, der Patientin, dem Interesse und Engagement der (Haus-) Ärztinnen und -Ärzte sowie entsprechend der Krankheitssituation geplant. Auch werden Patientenverfügungen in unterschiedlichem Detaillierungsgrad als Instrumente der Vorausplanung erstellt und in regelmässigen Abständen erneuert (teilweise mit differenzierter Werteanamnese und Notfallplan). Nun gilt es, das Vorhandene in einen übergreifenden Prozess von Kommunikations- und Informationsstrukturen einzubetten und im Sinne einer koordinierten Versorgung zu bündeln. Ziel ist es, das Gesundheitswesen dahingehend zu strukturieren und weiter zu entwickeln, dass der Wille von wohlinformierten Patientinnen und Patienten auch in Situationen des Notfalls und der länger andauernden oder dauerhaften Urteilsunfähigkeit die Behandlungsentscheidungen leitet.

2.2 Zweck und Adressaten des Dokuments

Das vorliegende Rahmenkonzept bildet die Grundlage, um die gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt ACP – basierend auf internationalen Modellen – in der Schweiz zu implementieren. Es beinhaltet konsolidierte definitorische Grundlagen und Empfehlungen für die konkrete Umsetzung in die Gesundheitsversorgung der Schweiz. Es folgt der Vision eines Gesundheitssystems, wie sie von der SAMW im Positionspapier «Nachhaltige Medizin» im Jahr 2012 definiert wurde. Demnach soll ein zukünftiges Gesundheitswesen partnerschaftlich, interprofessionell und nachhaltig ausgestaltet sein. Zudem trägt es dazu bei, die Patientenzentriertheit im Schweizer Gesundheitswesen zu stärken.¹⁰ Das vorliegende Rahmenkonzept richtet sich an Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen, die sich mit dieser Thematik auseinandersetzen und Prozesse zur Vorausplanung im Gesundheitswesen in ihrer Praxis umsetzen möchten. Im Weiteren richtet sich dieses Dokument an Patientinnen, Patienten und weitere interessierte Personen sowie an Akteure aus der Gesundheitspolitik (Bund, Kantone und Gemeinden sowie Politikerinnen und Politiker) und Nichtregierungsorganisationen, die bei der Umsetzung von Empfehlungen ebenfalls eine wichtige Rolle spielen.

2.3 Erarbeitungsprozess

Die Taskforce (vgl. Anhang 8.5) hat in einem ersten Schritt einen Entwurf für ein Rahmenkonzept erarbeitet. Dazu wurden drei Workshops mit Fachexpertinnen und -experten aus allen Landesteilen durchgeführt. Auf eine erste Vernehmlassung innerhalb der Taskforce folgte eine elektronische Delphi-Befragung von Schlüsselpersonen, identifiziert durch die Taskforce. Nach Einarbeitung der Rückmeldungen wurde das Gesamtdokument auf nationaler Ebene bei weiteren Organisationen im Rahmen eines runden Tisches diskutiert und finalisiert.

¹⁰ van der Heide, Iris et al. (2016): How to strengthen patient-centredness in caring for people with multimorbidity in Europe? Policy Brief 22. ICARE4EU consortium http://www.icare4eu.org/pdf/PB_22.pdf

3 Gesundheitliche Vorausplanung: Definition und Konzept

3.1 Einleitung

Die gesundheitliche Vorausplanung (Antizipation) ist ein aktiver, von allen Beteiligten gleichermaßen getragener kommunikativer Prozess mit verschiedenen Ebenen der Konkretisierung. Am Anfang des Prozesses steht das Erarbeiten von individuellen Präferenzen, das Erfragen von Wünschen, Werten, sowie Zielen und Lebenswillen der betroffenen Personen. Diese Themen gehen häufig weit über den gesundheitlichen Bereich hinaus. Auf dieser Grundlage finden die weiteren Planungs- und Konkretisierungsschritte statt, die zu verschiedenen Zeitpunkten mit unterschiedlichem Detaillierungsgrad erfolgen können.

Das vorliegende Rahmenkonzept definiert damit Vorausplanung in einem umfassenderen Sinne, als was aktuell unter dem englischen Terminus «advance care planning» (Vorausplanung der Betreuung und Behandlung für Situationen der Urteilsunfähigkeit) diskutiert und etabliert wird. Dieses Kernelement der gesundheitlichen Vorausplanung wurde Anfang der 90er Jahre in Kanada und den USA entwickelt.¹¹ Internationale Expertenmeinungen zur Definition von ACP zeigen ein breites Spektrum an Interpretationen dieses Terminus. (Grundlagen bilden das bio-psycho-soziale(-spirituelle) Medizinkonzept nach G. Engels¹² sowie die ethischen Modelle der relationalen Autonomie, der partizipativen Entscheidungsfindung [engl. «shared decision-making»] und der Fürsorgeethik¹³.)

Ziel des vorliegenden Konzeptes soll sein, dass für kranke Menschen medizinische Massnahmen ergriffen oder unterlassen und Entscheide gefällt werden, die dem Willen der wohlinformierten Patientinnen und Patienten entsprechen, und dass diese Entscheide von den Angehörigen nach Möglichkeit mitgetragen oder zumindest verstanden werden können.

Im Vergleich zur bisher in der Schweiz gelebten, weitgehend auf dem Instrument der Patientenverfügung basierenden Praxis, beinhaltet das vorliegende Konzept folgende neue Elemente:

Gesundheitliche Vorausplanung...

- ist ein kontinuierlicher, dem Krankheitsverlauf angepasster Prozess, wobei die Begleitung und regelmässige Überprüfung durch eine qualifizierte Fachperson in diesem Prozess unabdingbar sind.
- bildet die Grundlage für das Ergreifen oder Unterlassen von medizinischen Massnahmen resp. für die Entscheidungsfindung bei erhaltener und nicht mehr erhaltener Urteilsfähigkeit.
- ist nicht isoliert auf das Lebensende fokussiert, sondern kann ihren Anfang in gesunden Tagen nehmen und ist auch von Bedeutung für Massnahmen und Entscheidungen in Situationen, bei denen das Lebensende nicht absehbar ist.
- berücksichtigt den Umstand, dass die Voraussetzungen für medizinische Entscheidungen bei nicht voraussehbaren Notfallsituationen, im Rahmen einer sogenannten Postakutphase (nach Überstehen einer gesundheitlichen Krise) und für den Fall dauerhafter Urteilsunfähigkeit unterschiedlich sind und daher auch unterschiedlich diskutiert werden müssen.

¹¹ Singer PA, Robertson G, Roy D (1996): Bioethics for Clinicians. *Advance Care Planning*. CMAJ 15;155:1689-92; Teno JM, Nelson HL, Lynn J (1994): *Advance Care Planning. Priorities for ethical and empirical research*. *Hastings Center Report* 24;S32-36.

Coors M, Jox R, in der Schmitt J (Hrsg.) (2015) : *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart, Kohlhammer.

¹² Engels G (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. 137(5), 535-544. *The American Journal of Psychiatry*. <http://dx.doi.org/10.1176/ajp.137.5.535>

¹³ Hammes BJ, Harter TD (2015): Philosophisch-ethische Gründe für Advance Care Planning. In: Coors M, Jox R, in der Schmitt J (Hrsg.) (2015) : *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart, Kohlhammer, S. 95-108. Jox RJ (2017) *Preparing existential decisions in later life: advance healthcare planning*. In: Schweda M et al. (Hrsg.) *Planning Later Life. Bioethics and Public Health in Ageing Societies*. London: Routledge, S. 164-180.

- beinhaltet je nach Wunsch der Person, die eine Beratung in Anspruch nimmt, auch das Gespräch mit den Angehörigen resp. Vertrauenspersonen mit dem Ziel, Verständnis für Entscheide zu schaffen oder bei Urteilsunfähigkeit den Angehörigen die von ihnen zu fällenden Entscheidungen zu erleichtern.
- kann nur sorgfältig umgesetzt werden, wenn eine (möglichst) einheitliche Dokumentation über die Gesprächsinhalte resp. die Wertvorstellungen, die Behandlungspräferenzen und Wünsche der zu beratenden Person vorliegt und diese Dokumentation allen an der Betreuung des Menschen beteiligten Personen, insbesondere Vertrauenspersonen und Gesundheitsfachpersonen, unabhängig vom Ort der Behandlung unkompliziert und zeitnah zugänglich ist. In der Regel kann dies nur mit einer regionalen Koordination erreicht werden.
- enthält darüber hinaus einen systemischen Prozess, der die regionale Umsetzung erleichtert, wozu etwa Weiter- und Fortbildungen der Ärztinnen und Ärzte, der Pflege- und Rettungsdienste, die Ausarbeitung von Handlungsstandards sowie eine Aufklärung der Bevölkerung gehören.

Eine gesundheitliche Vorausplanung – unabhängig davon, für welchen Bereich oder welche Situation sie gemacht wird – ist stets freiwillig. Das heisst, sie wird nur durchgeführt, wenn diese von der betroffenen Person auch selbst gewünscht wird. Ist eine Person bereits urteilsunfähig und sind keine klaren Willensäusserungen vorhanden, werden die vertretungsberechtigten Personen auf Wunsch professionell darin unterstützt, auf der Basis des mutmasslichen Patientenwillens vor auszuplanen oder auch bestehende, unklare Patientenverfügungen zu ergänzen und insbesondere für zukünftige Notfall- und Krisensituationen zu konkretisieren, in denen die vertretungsberechtigte Person vielleicht nicht erreichbar ist und zeitnah Entscheidungen getroffen werden müssen.

Gesundheitliche Vorausplanung ist naturgemäss eng mit der Umsetzung der Wünsche und Behandlungspräferenzen des Patienten oder der Patientin verknüpft; je effektiver die gesundheitliche Vorausplanung, desto eher werden Patientenwünsche erfüllt.¹⁴ Dabei spielt es keine Rolle, in welchem Bereich der Gesundheitsversorgung Vorausplanung ihren Anfang nimmt und in welchem Bereich Wünsche und Behandlungspräferenzen umgesetzt werden. Sowohl die breite Bevölkerung als auch Gesundheitsfachpersonen aus dem ambulanten oder stationären Bereich, sowie Seelsorger und Sozialarbeitende sollen für die Thematik der gesundheitlichen Vorausplanung sensibilisiert werden. Gesundheitsfachpersonen im ambulanten Bereich, insbesondere Hausärztinnen und Hausärzte, die ihre Patientinnen und Patienten oftmals über einen langen Zeitraum betreuen, aber auch ambulant tätige Pflegefachpersonen in Akut- und Geriatriekliniken, in Langzeitpflegeinstitutionen und Behindertenheimen sollen dafür Sorge tragen, dass gesundheitliche Vorausplanung prozesshaft verläuft und dem jeweiligen Krankheitsverlauf angepasst wird. Sie sollen sicherstellen, dass eine entsprechende Dokumentation verfügbar ist und dass die Wünsche der Patientinnen und Patienten in konkrete medizinische Massnahmen umgesetzt werden.

3.2 Ebenen der Vorausplanung

Es können drei verschiedene Ebenen der Vorausplanung unterschieden werden:

- **Allgemeine Vorausplanung (engl.: planning):** umfasst Planungen in ganz verschiedenen Lebensbereichen, d.h. neben der gesundheitlichen Vorausplanung auch Überlegungen zu eigenen Werten und Planungen für finanzielle/testamentarische Fragen, Weitergabe von Aufgaben/Ämtern oder individuelle Anliegen und Präferenzen zur weiteren Lebensgestaltung. Neben Testament und Vorsorgeauftrag (rechtsgültige Dokumente) können auch Tagebuchaufzeichnungen oder Briefe zur Dokumentation dienen. Die Vorausplanung für mehrere Lebensbereiche dient häufig als Grundlage für die Formulierung von Planungen für den gesundheitlichen Bereich: Für spätere Entscheidungen bei Krankheiten oder Unfällen ist es denkbar, dass Menschen im Rahmen dieser Vorausplanung festlegen, welche Werte für sie von Bedeutung sind, welche Rolle Spiritualität in ihrem Leben einnimmt, was Lebensqualität für sie bedeutet und welchen Wert ein Leben mit körperlicher oder geistiger Behinderung für sie hat.

¹⁴ Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 2010 Mar 23;340:c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345.

- **Krankheitsspezifische Vorausplanung (engl.: care planning):** ist ein begleiteter, strukturierter und fortlaufender Prozess zwischen einer betroffenen Person, ihren Angehörigen und Fachpersonen zur Definition und Dokumentation ihrer individuellen Behandlungswünsche. Diese beziehen sich meist auf **konkrete Krankheitsbilder bzw. -situationen** und enthalten deshalb oft spezifische Wünsche zum Vorgehen bei krankheitsbezogenen Komplikationen (bspw. was wünsche ich als Vorgehen im Fall einer erneuten Komplikation/Krise meiner fortgeschrittenen Herzinsuffizienz?). Die gesundheitliche Vorausplanung bezieht sich auf Situationen in der Zukunft mit erhaltener Urteilsfähigkeit, umfasst aber auch häufig eine Vorausplanung für Situationen, in denen die eigene Urteilsfähigkeit nicht mehr gegeben ist (s.u.). Dokumente, die sich aus diesem Prozess ableiten, heissen bspw. Betreuungs- und Behandlungspläne, aber auch «palliative Notfallplanung» mit vordefinierten Vorgehensweisen für voraussehbare Komplikationen wie Atemnot, Schmerzen und andere. Im Rahmen des Care Planning sollten auch spirituelle Ressourcen erfasst, sowie alternative Behandlungsorte für den Moment der Zustandsverschlechterung diskutiert und definiert werden.
- **Die gesundheitliche Vorausplanung für einen Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit (engl. Advance Care Planning (ACP))** umfasst Planungen für Situationen der eigenen Urteilsunfähigkeit – unabhängig davon, ob diese Urteilsunfähigkeit vorübergehend oder dauerhaft ist. Konkret geht es hier darum, 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. Im Voraus (in advance) wird insbesondere die Richtungsentscheidung gefällt, ob in einer bestimmten Situation lebenserhaltende Massnahmen gewünscht sind oder nicht, aber auch spezifischere Therapien (bspw. Gabe von Blutprodukten) werden, falls für die verfügende Person relevant, vorgehend angesprochen. Dokumentiert wird diese Art der Vorausplanung in schriftlicher Form und mündet in Patientenverfügungen und ärztlichen Notfallanordnungen. Mithilfe dieser Instrumente soll erreicht werden, dass eine Behandlung auch in Notfallsituationen an den Wünschen der betroffenen Person ausgerichtet ist, unabhängig vom Ort der Behandlung und den beteiligten Fachpersonen. Um die Umsetzung der geäusserten Wünsche bzw. der Verfügung zu gewährleisten, bedarf es einer regionalen Koordination der Dokumentation für die Notfallsituation (bspw. jederzeit einsehbar für Rettungssanität, Notärzte).

3.3 Zeitpunkt für eine Beratung/gesundheitliche Vorausplanung

Grundsätzlich können auch ganz gesunde Individuen zu jedem Zeitpunkt eine Vorausplanung ins Auge fassen. Bei Auftreten einer Erkrankung und insbesondere einer lebensbedrohlichen Erkrankung gibt es jedoch Schlüsselmomente, die sich für eine gesundheitliche Vorausplanung anbieten.¹⁵ Am Beispiel von Patientinnen und Patienten mit Tumorerkrankungen wird das deutlich: Schlüsselmomente sind etwa der Moment der Diagnosestellung, derjenige nach Durchgang der ersten Therapie – oftmals unter stationären Bedingungen, der Rückfall oder das Nichtansprechen auf eine Therapie mit sich verschlechternder Prognose und schliesslich die Änderung des Therapieziels gegen Lebensende, d.h. der Verzicht auf lebensverlängernde Behandlungen. Bei Patientinnen und Patienten mit chronischem Organversagen sind das insbesondere diejenigen Momente, da eine Krise überstanden wurde und das Vorgehen bei einer nächsten Krise besprochen werden soll. Schliesslich gilt es bei denjenigen Patientinnen und Patienten mit einer neurodegenerativen Erkrankung wie einer Demenz, einer Parkinson-Erkrankung oder vergleichbaren Erkrankungen mit schrittweiser Einbusse der kognitiven Fähigkeiten, möglichst frühzeitig eine gesundheitliche Vorausplanung anzuregen und im Verlauf immer wieder anzupassen. Unabhängig vom Erkrankungsverlauf kann es auch biographische Schlüsselmomente geben, etwa Erkrankung bzw. Tod eines nahen Angehörigen oder der Wechsel religiöser Überzeugungen.

Hierbei gilt es zu bedenken, dass eine gesundheitliche Vorausplanung durchaus auch bei Menschen möglich ist, die ihre Urteilsfähigkeit bereits verloren haben, indem der vorausverfügte oder mutmassli-

¹⁵ Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Ambas Novellas G, Boyd K (2017) Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*. 2017 Feb 27;356:j878. doi: 10.1136/bmj.j878

che Wille durch die vertretungsberechtigte Person erarbeitet und konkretisiert wird oder eine evtl. bestehende Patientenverfügung ausgelegt, ergänzt resp. durch eine Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO) erweitert wird.

3.4 Zielgruppen

Folgende Zielgruppen sind unterscheidbar:

- Gesunde Personen jeden Alters
- Vulnerable Personen und/oder Personen mit einer chronisch fortschreitenden, potentiell lebenslimitierenden Erkrankung
- Schwerkranke Personen und/oder Personen, die in absehbarer Zeit sterben werden.

Je nach Zielgruppe stehen unterschiedliche Ebenen der Vorausplanung (Kapitel 2.2.) im Vordergrund.

| Zielgruppe/Ebene | Inhalte | Mögliche Schritte ¹⁶ |
|--|--|---|
| <p>Gesunde Personen jeden Alters: Vor allem Planning (P) ergänzt durch Advance Care Planning (ACP)</p> | <p>In jeder Situation bzw. für jede Zielgruppe sollte mindestens festgelegt werden, wer die stellvertretende Person ist und welches die Therapieziele bei sicher dauerhafter Urteilsunfähigkeit (z.B. nach Hirnverletzung) sind.</p> <p><i>Erläuterung:</i> Bei gesunden Personen jeden Alters geht es auch darum, erstmals die Erwartungen und Vorstellungen anzusprechen, was im Fall einer akuten medizinischen Notfallsituation an Behandlung möglich ist und welche Folgen diese Massnahmen haben können (vor allem auch unerwünschte Folgen). Falls die Person entgegen dem üblichen Vorgehen einer maximal lebensverlängernden Notfall- und Intensivtherapie nach sorgfältiger Evaluation Einschränkungen machen möchte, muss dies in einem Notfallplan (ÄNO) analog zu kranken Menschen dokumentiert werden (wenn z.B. keine Reanimation bei plötzlichem Herz Kreislaufstillstand gewünscht wird).</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gesprächseinstieg (Motivation, Vertraulichkeit) • Stellvertretung • Werteanamnese • Therapieziel und Plan bei dauerhafter Urteilsunfähigkeit • Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO) |
| <p>Vulnerable Personen und/oder Personen mit einer chronisch fortschreitenden, potentiell lebenslimitierenden Erkrankung: Im Vordergrund Advance Care Planning (ACP), aber auch Care Planning (CP) und Planning</p> | <p>In dieser Situation geht es um die Diskussion und Festlegung von krankheitsspezifischen Behandlungsmöglichkeiten und -grenzen, insbesondere bezüglich zu erwartender Komplikationen, die zu Krisen und Urteilsunfähigkeit führen können.</p> <p><i>Erläuterung:</i> Dazu braucht es die Kenntnisse von Fachpersonen, die den Verlauf aus Sicht der alltäglichen Lebensgestaltung inklusive des Einflusses auf die Lebensqualität einschätzen können. Das Wissen von Selbsthilfeorganisationen bei einzelnen Krankheitsbildern kann hier ebenfalls einen wertvollen Beitrag leisten.</p> <p><u>Nach</u> Überstehen einer akuten medizinischen Krisensituation (bspw. akute Atemnot) sollen Patientinnen und Patienten und Angehörige jeweils gemeinsam mit den Generalisten und den Spezialisten das erwünschte Vorgehen bei einer erneuten Krise im Sinn eines Debriefings reflektieren und dokumentieren. Bei geplanten Interventionen (z.B. Tumoroperation) ist eine ausführliche Vorausplanung für einen ungünstigen Verlauf (Komplikationen peri- und postoperativ, langandauernder Intensivaufenthalt) sinnvoll. Bestehende Festlegungen in Patientenverfügungen müssen hierfür ggf. angepasst werden (z.B. Einwilligung in Reanimation perioperativ bei gleichzeitiger Festlegung eines Verzichts auf Reanimation prä- und postoperativ).</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Therapieziele für Notfall, Postakutphase und dauerhafte Urteilsunfähigkeit • ÄNO und konkreter Notfallplan • Plan Postakutphase • Plan dauerhafte Urteilsunfähigkeit • Peri-/postinterventionelle Planung für ungünstige Verläufe |

¹⁶ Einsetzbar je nach Situation und Zielgruppe.

| | | |
|---|--|--|
| <p>Schwerkranke Personen und/oder in den letzten Lebensmonaten: Im Vordergrund Care Planning (CP), aber auch Advance Care Planning (ACP) und Planning</p> | <p>Umfassende Planung für den Notfall, die Sterbephase und Möglichkeiten der Versorgung.</p> <p><i>Erläuterung:</i> Hier geht es neben der Vorausplanung für den Zeitpunkt der Urteilsunfähigkeit meist um sehr pragmatische Inhalte (vgl. z.B. SENS-Struktur¹⁷):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vorausplanung für Selbsthilfemassnahmen bei Symptomen wie Luftnot, Schmerzen etc. - Planung für die verbleibende Lebenszeit, bspw. wichtige Begegnungen, sog. «unfinished business», Präzisierung im Testament, kulturell-religiöse Rituale, Vorbereitung für die Sterbephase inkl. gewünschter Sterbeort - Konkrete Planung einer Notfalkette bei Komplikationen unter Einbezug von Angehörigen und Fachpersonen (sowie deren Instruktion); mögliche Varianten für Betreuungsorte bspw. zuhause/Pflegeheim - Planung der Unterstützung für Angehörige inkl. Vorausplanung Trauerphase | <ul style="list-style-type: none"> • Letzte Lebensphase inkl. bevorzugter Sterbeort • Konkrete Planung für Komplikationen/Symptomexazerbation, ausgerichtet an Therapiezielen der Patientin, des Patienten, ggf. mit Medikationsvorverordnung und Bereitstellung (Notfallplan) <p>Zusatzmodule:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pflegeplanung • Seelsorge • Forschung, Organspende • Autopsie • Finanzieller Vorsorgeauftrag |
|---|--|--|

3.5 Dokumentation

Einen zentralen Stellenwert im Vorausplanungsprozess hat die Dokumentation. Diese hat verschiedene Funktionen: Sie gibt den Beteiligten Gewissheit und Entlastung, verhindert Erinnerungsfehler und Missverständnisse, bietet eine materielle Grundlage für regelmässige Überprüfungen und liefert – im Fall einer Patientenverfügung oder eines Vorsorgeauftrags – als Rechtsinstrument die erforderliche Verbindlichkeit und Beweiskraft, damit auch danach gehandelt wird. Im Wesentlichen geht es um drei Arten von Dokumenten, die zum Einsatz gelangen, wobei nicht immer und für jede Person alle drei Dokumente erstellt werden müssen. Entscheidend ist, dass die Dokumente unabhängig vom Ort der Behandlung abrufbar sind. Auf sämtlichen Dokumenten sollte die vertretungsberechtigte Person aufgeführt sein.

Der Vollständigkeit halber wird an dieser Stelle noch der Vorsorgeauftrag erwähnt, wobei dieses Instrument aus verschiedenen Gründen für die Umsetzung von medizinischen Entscheidungen ungeeignet ist.

Empfohlen wird eine einheitliche Dokumentation für die Behandlungswünsche in akuten Notfallsituationen in ärztlichen Notfallanordnungen (ÄNO), zudem sichere und effektive Prozesse der Speicherung, Übermittlung und des schnellen Zugangs zu den Ergebnisdokumenten bei Wechsel des Wohn- oder Behandlungsortes. Neben der Notfallanordnung können auch die Therapieziele und Massnahmen für eine länger andauernde Urteilsunfähigkeit, beispielsweise nach einem Notfall (Postakutphase) und die dauerhafte Urteilsunfähigkeit nach dem Notfall gemeinsam besprochen und in einer Patientenverfügung dokumentiert werden.

Vorsorgeauftrag

Der Vorsorgeauftrag geht über die gesundheitliche Vorausplanung hinaus. Mit einem Vorsorgeauftrag kann man eine natürliche oder juristische Person beauftragen, im Fall der eigenen Urteilsunfähigkeit die Personensorge oder die Vermögenssorge zu übernehmen oder im Rechtsverkehr zu vertreten. Im Vorsorgeauftrag müssen die Aufgaben, die man der beauftragten Person übertragen will, umschrieben werden. Das Dokument muss handschriftlich verfasst, datiert und unterzeichnet **oder** notariell beglaubigt werden. Man kann beim Zivilstandsamt beantragen, dass ein Hinweis auf den Vorsorgeauftrag und der Hinterlegungsort in eine zentrale Datenbank eingetragen werden. Tritt eine Urteilsunfähigkeit ein, prüft die Erwachsenenschutzbehörde, ob der Vorsorgeauftrag gültig errichtet worden ist, die Voraussetzungen für seine Wirksamkeit eingetreten sind, die beauftragte Person für ihre Aufgaben

¹⁷ Eychmüller, S. (2012). SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. Therapeutische Umschau; 69 (2). Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

geeignet ist und ob weitere Massnahmen des Erwachsenenschutzes erforderlich sind. Nimmt die beauftragte Person den Vorsorgeauftrag an, händigt die Erwachsenenschutzbehörde ihr eine Urkunde aus, die ihre Befugnisse wiedergibt (Art. 360 ff. ZGB). Die notwendige Prozess der Prüfung verhindert häufig einen schnellen Zugriff. Zudem sind die medizinischen Inhalte häufig nicht standardisiert und die kontinuierliche Re-Evaluation ist nicht vorgesehen bzw. aufwändig. Daher ist der Vorsorgeauftrag für medizinische Behandlungsentscheide nicht geeignet.

Patientenverfügung

In der Patientenverfügung kann eine urteilsfähige Person festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt. Sie kann auch eine natürliche Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll. Die Patientenverfügung muss schriftlich verfasst, datiert und unterzeichnet werden. Tritt eine Urteilsunfähigkeit ein, so klärt die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt ab, ob eine Patientenverfügung vorliegt. Bei Aufnahme in ein Spital sollte jeder Patient nach einer Patientenverfügung gefragt und gelesen werden, da diese auch für die Notfallfestlegungen (REA Status) von stationären Patienten relevant sein kann (siehe SAMW Richtlinie Patientenverfügungen, Reanimationsentscheidungen). Die Ärztin oder der Arzt entspricht der Patientenverfügung, ausser wenn diese gegen gesetzliche Vorschriften verstösst oder wenn begründete Zweifel bestehen, dass sie auf freiem Willen beruht oder dem mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten entspricht (Art. 370 ff. ZGB). Rechtlich bedarf die Patientenverfügung keiner spezifischen inhaltlichen Struktur. Aus Sicht von Advance Care Planning macht es jedoch Sinn, dass sich die Therapieziele und konkreten medizinischen Massnahmen an der jeweiligen Situation (akuter Notfall, Postakutphase, dauerhafte Urteilsunfähigkeit) orientieren und möglichst einheitlich sind, um aussagekräftig und umsetzbar zu sein.

Betreuungsplan/Notfallplan

Hier wird aus krankheits-, oft diagnosespezifischer Sicht ein Vorgehen definiert für den Fall von Komplikationen insbesondere zuhause, bspw. für eine Atemnot-Attacke bei einer Lungenerkrankung. Das Ziel ist einerseits die Hilfe zur Selbsthilfe für die Patientinnen und Patienten und die Angehörigen, um bei einem akuten Problem selbsteffizient handeln zu können, bis professionelle Hilfe eintrifft, und andererseits eine möglichst detaillierte Vorausplanung auch für den Moment der eigenen Urteilsunfähigkeit mit Hinweisen auf das Vorliegen einer Patientenverfügung bzw. Informationen über die wichtigsten Kontaktpersonen im familiären und professionellen Bereich.

Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO)

In einer ärztlichen Notfallanordnung werden diejenigen Fragen vorab geklärt, die ggf. einmal notfallmässig entschieden werden müssen (Lebensverlängerung inkl. Reanimation, Verlegung auf IPS inkl./exkl. Intubation, Verlegung ins Spital, ambulante Lebensverlängerung zu Hause oder symptomatische Leidenslinderung und Behandlung zu Hause/im Spital) (vgl. Beispiele im Anhang 9.2). Diese Information ist insbesondere wichtig im Rettungsdienst und in der Notfallambulanz.

3.6 Die Rolle des Behandlungssettings

Prinzipiell sind alle Behandlungssettings in den Prozess der Vorausplanung involviert. So haben ambulante Versorgung, Langzeiteinrichtungen und Spitäler wichtige Funktionen im Planungs- und Umsetzungsprozess der gesundheitlichen Vorausplanung:

- In der **ambulanten Versorgung** sind insbesondere die Hausärzte und -ärztinnen sowie die Spitex wichtig für die Sensibilisierung der Bevölkerung zu Vorausplanung, Durchführung der ersten Planungsschritte (z.B. Werteanamnese), Ersterstellung eines Behandlungsplans oder einer Patientenverfügung sowie deren Re-Evaluation.
- **Langzeiteinrichtungen** eignen sich besonders gut, um effektive und nachhaltige Strukturen eines Angebotes der gesundheitlichen Vorausplanung zu etablieren und diese entsprechend den Ressourcen der Institution und der Situation der Bewohnenden routinemässig und fortlaufend anzubieten und anzupassen.
- Das **Spital** ist häufig der Ort, in welchem die Patientenverfügungen in konkrete Behandlungspläne übersetzt bzw. angepasst werden müssen, insbesondere in der sogenannten Postakut-Phase, wenn

eine Situation eingetreten ist, für die eine Patientenverfügung geschrieben wurde. Hier besteht prioritär die Aufgabe, die gesundheitliche Vorausplanung erneut zu evaluieren, allfällige Defizite zu korrigieren beziehungsweise der aktuellen Situation und Prognose anzupassen, und entsprechend des Willens des Betroffenen umzusetzen.

Für verschiedene Planungsschritte stellen Organisationen wie das SRK, Pro Senectute und Gesundheitsligen wichtige Unterstützung zur Verfügung.

Eine regionale Koordination der verschiedenen Leistungserbringer im Behandlungsnetz ist zentral, damit die Vorausplanung entsprechend der Präferenzen der Betroffenen zum Tragen kommt. Zur Umsetzung ist die Darstellung der hierfür notwendigen Leistungen in den entsprechenden Vergütungssystemen unerlässlich.



Abbildung: Ebenen der gesundheitlichen Vorausplanung

4 Chancen und Grenzen der gesundheitlichen Vorausplanung

Die Implementierung der Vorausplanung im Gesundheitswesen bietet viele Chancen – für die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen, für Fachpersonen und auch für politische Entscheidungsträger. Aber es gibt auch einige Grenzen und Herausforderungen.

4.1 Chancen und Potenziale

Vorausplanung im Gesundheitswesen bietet für alle Menschen Vorteile. Besonders im Vordergrund stehen:

- Klare Verantwortlichkeiten im Fall der Urteilsunfähigkeit
- Klare Dokumentation für Notfallsituationen und darüber hinaus
- Mehr Sicherheit für das konkrete Vorgehen in Notfallsituationen
- Mehr vorausschauende Kommunikation über das Lebensende in Familien und in der Bevölkerung

Ein umfassender Vorausplanungsprozess kann eine gewisse Sicherheit vermitteln: Die Mitbestimmung in Form des schriftlich festgehaltenen Patientenwillens ist auch im Falle der Urteilsunfähigkeit gewährleistet und körperliches sowie seelisches Leiden können vermindert werden. Auch für bereits erkrankte Personen oder für Menschen nach Durchleben einer medizinischen Krisensituation kann eine detaillierte Vorausplanung für diverse Situationen der Urteilsunfähigkeit sinnvoll sein. Eine gewisse Sensibilisierung für die Notwendigkeit der Vorausplanung (als Anregung, sich Gedanken zu machen), sollte deshalb der ganzen Bevölkerung vermittelt werden.

Auch für Angehörige und Bezugspersonen kann ein im Voraus diskutierter und festgehaltener Patientenwille Klarheit bringen und somit im Falle der Krise entlasten. Im Notfall ist keine stellvertretende Entscheidungsfindung mehr nötig, was sich stressmindernd auswirken kann. Ebenfalls sind Notfallsituationen bereits antizipiert und können daher weniger schockierend sein, als wenn sie plötzlich und unvermittelt auftreten. Der Gesprächsprozess kann ebenfalls positive Auswirkungen auf die Diskussionen im sozialen Netz haben und die Kenntnis bezüglich den Werten und Wünschen der anderen erhöhen, was wiederum zu Transparenz führt und Konflikte in Stresssituationen vermeiden kann. Die Vertretungsperson ist im Prozess des Advance Care Planning integriert und damit informiert und es kann gemeinsam und in Ruhe vorausgeplant werden. Eine Befähigung der Angehörigen und Bezugspersonen im Umgang mit medizinischen Fragen findet statt.

Seitens Fachpersonen steht mit der gesundheitlichen Vorausplanung ein Instrument zur Verfügung, das es ermöglicht, in vielen Situationen dem Wunsch und den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten besser zu entsprechen und damit eine patientenzentrierte Behandlung anzubieten. Die frühzeitige, vorausschauende Planung gemeinsam mit den Betroffenen und an der Behandlung Beteiligten kann Unsicherheiten und somit Stress reduzieren. Auch «Entscheidungsnotfälle» können durch Vorausplanung häufiger vermieden werden. Durch den qualifizierten, fortlaufenden Gesprächsprozess kann sichergestellt werden, dass die vorliegenden Dokumente im Notfall oder in Situationen der Urteilsunfähigkeit einer Patientin / eines Patienten valide sind. Durch den Informationsfluss werden zudem die Kenntnisse betreffend des aktuellen Versorgungsnetzwerkes einer Patientin / eines Patienten erhöht und die Kommunikationsflüsse können aufrechterhalten werden.

Für politische Entscheidungsträger sowie weitere Vertreterinnen und Vertreter des Gesundheitswesens ist gesundheitliche Vorausplanung insbesondere im Rahmen der gesetzlichen Anforderungen des Kindes- und Erwachsenenschutzgesetzes sowie der Erfüllung der gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates (Gesundheit 2020) von Relevanz. Einerseits wird der Patientenwille durch die verbesserten, koordinierten Versorgungsprozesse gestärkt. Andererseits werden die Kosten und Massnahmen des Gesundheitswesens stärker an der Umsetzung des Patientenwillens ausgerichtet und an qualifizierte Prozesse gebunden. Versorgungsprozesse werden durch Strukturierung besser koordiniert- und steuerbar und ihr Monitoring wird vereinfacht. Zudem wirkt eine bestmögliche Orientierung an Patientenwünschen und Therapiezielen der Über- und Unterversorgung entgegen.

4.2 Grenzen & Herausforderungen

Eine zentrale Herausforderung bei der Förderung der gesundheitlichen Vorausplanung liegt in der verbreiteten Sorge, dass dadurch seitens der Politik und der Kostenträger primär ein Einsparungspotenzial anvisiert wird. Durch mehr Vorausplanung entstünden geringere Kosten am Lebensende und damit werde das Gesundheitswesen finanziell entlastet: Diese Argumentationskette ist nur statthaft, wenn der zentrale Aspekt die Verbesserung der Versorgungsqualität im Sinne der Patientinnen und Patienten ist. Um diesen Vorbehalten entgegenzuwirken, braucht es eine gute Information sowie eine ergebnisoffene und partizipative Umsetzung durch einen fortwährenden Prozess der Vorausplanung und der gemeinsamen Entscheidungsfindung. Vorausplanung für die eigene Urteilsunfähigkeit und/oder für das Lebensende braucht eine weite Verbreitung der Überzeugung in der Bevölkerung, dass a) diese Vorausplanung für die eigene Person und Individualität wertvoll und erstrebenswert ist, und b) damit Entscheide gefällt werden, die entlasten.

Eine effektive Umsetzung des Vorausgeplanten bedingt das Zusammenspiel von vielen verschiedenen Faktoren bei der Umsetzung, aber auch bereits bei der Planung. Neben der Bereitschaft von Fachpersonen, festgelegte Massnahmen durchzuführen, erfordert ein ACP-Prozess breites Wissen und Erfahrung von möglichen Situationen im Detail und die Zeitressourcen, um diese im nötigen Detaillierungsgrad mit den Betroffenen zu besprechen.

Ein weiterer, wesentlicher Aspekt, der dem menschlichen Leben inhärent ist, ist die Nicht-Planbarkeit: *«Je planmässiger der Mensch vorgeht, umso wirkungsvoller trifft ihn der Zufall»* (Friedrich Dürrenmatt). Der Antizipation von Behandlungsentscheiden sind auch bei bester Vorausplanung Grenzen gesetzt. Die Nicht-Planbarkeit menschlichen Lebens hebt das Anliegen des Planens keinesfalls auf, relativiert es aber und entlastet von der Illusion, die Lebensvollzüge vollumfänglich kontrollieren zu können.

Zusätzlich gibt es weitere wichtige Aspekte wie kulturelle Hintergründe, Glaubensvorstellungen, die eigenen Kompetenzen (intellektuell, sprachlich) oder die Sozialisierung (z.B. im Paternalismus), welche die Bereitschaft, im Voraus zu planen, beeinflussen können. Auch soziale Beziehungen und die Kommunikationskultur spielen eine Rolle: So kann Intransparenz bezüglich den eigenen Wünschen aus Rücksicht auf Belastung oder wegen Schuldgefühlen durchaus gewollt sein. Das Recht auf Nicht-Planen, bzw. die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme einer vorausschauenden Planung der Behandlung, muss zu jedem Zeitpunkt gewährleistet sein. Auch besteht die Gefahr, dass ein neuer «medizinischer Paternalismus» gefördert wird und keine weitere private, vom medizinischen System unabhängige Vorsorge mehr getroffen werden könnte. Es darf kein «Zwang zur Vorsorge»¹⁸ bestehen, sondern eine Vorausplanung im Allgemeinen und ACP im Besonderen sollen eine Möglichkeit bieten, die eigenen Wünsche und Gedanken für den Fall der Urteilsunfähigkeit fachlich begleitet zu besprechen und festzuhalten.

¹⁸ Heller, A.; Pleschberger, S. (2006). Palliative Versorgung im Alter. In: Kuhlmeier, A.; Schaeffer, D. (Hrsg.). *Alter, Gesundheit und Krankheit*. Bern: Huber. S.391

Neitzke, G. (2015). Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen des Advance Care Plannings. In: Coors, M; Jox, R.; In der Schmitt, J. (Hrsg.) (2015): *Advance Care Planning – von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, 1. Auflage, W. Kohlhammer: Stuttgart. S. 152-163.

5 Implementierung

Aus den Erfahrungen von evaluierten und erfolgreichen ACP-Projekten (Respecting (Patient) Choices, Oregon POLST, «beizeiten begleiten», MAPS-Trial Zürich, «Our voice») lassen sich Qualitätsanforderungen für die Implementierung der gesundheitlichen Vorausplanung ableiten.¹⁹ Insbesondere bedarf es eines komplexen und «lernenden» regionalen Ansatzes, der folgende Elemente enthält:²⁰

1. Qualität der Kommunikation:

- Einen breit getragenen gesellschaftlichen Prozess der Sensibilisierung der Bevölkerung für die Thematik durch Informationskampagnen und Gesundheitsbildungsangebote
- Grundausbildung und spezifische Weiter- und Fortbildung von Fachpersonen im Gesundheitswesen zu relevanten Inhalten, Fertigkeiten, Dokumentationen, Re-evaluierungen und Umsetzung der Ziele in konkrete intensivmedizinisch oder palliativmedizinisch effektive Behandlungspläne
- Aufsuchende, interprofessionell durchgeführte, koordinierte und adäquat vergütete Gesprächsbegleitung durch qualifiziertes Personal

2. Qualität der Dokumentation:

- Dokumentationsebene: e-Health (integriert in bestehende bzw. im Aufbau befindliche Netzwerke)
- Möglichst mindestens regional einheitliche Dokumentation von akuten Notfallsituationen in Ärztlichen Notfallanordnungen

3. Qualität der Koordination (Versorgungskette):

- Sichere und effektive Prozesse der Speicherung, Übermittlung und schnellen Abrufung relevanter Dokumente bei Wechsel des Wohn- oder Behandlungsortes
- Regionale Koordinierung und Unterstützung bei der Implementierung in Institutionen und Fachverbänden auf einer stabilen (wenn möglich öffentlich getragenen) finanziellen Basis als Aufgabe des öffentlichen Gesundheitswesens
- Kontinuierliche (Re)-Evaluation der Prozesse durch Forschung, überregionale Konferenzen und öffentliche Veranstaltungen zur Thematik

Daraus ergeben sich Anforderungen an Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität auf verschiedenen Ebenen, die im Folgenden ausgeführt werden.

5.1 Qualifikation von Fachpersonen

Fachpersonen, die in den Vorausplanungsprozess involviert sind, benötigen Wissen, Fertigkeiten und eine entsprechende Haltung, die es ermöglichen, strukturiert den Patientenwillen in Bezug auf zukünftige Notfälle und Situationen der Urteilsunfähigkeit zu ermitteln, zu dokumentieren und regelmässig zu re-evaluieren. Die Anforderungen an die Qualifikation hängen davon ab, welches spezifische Modell der ACP-Beratung und Gesprächsbegleitung gewählt wird.²¹ Auch wenn es unterschiedliche Nuancen

¹⁹ vgl. dazu u.a. Detering 2016, Krones et al 2015, in der Schmitzen/Marckmann 2016, Gilissen et al 2017, Tolle und Teo 2017

²⁰ Vgl dazu 1) Gilissen et al (2017:47) zu Kriterien für eine erfolgreiche institutionelle Implementierung von ACP in (Pflege)Institutionen, sowie 2) Tolle und Teno (2017: 1078) für eine erfolgreiche regionale Implementierung von ACP, basierend auf dem Vergleich des ebenfalls von Respecting Choices getragenen POLST Programms in Oregon im Verhältnis zu anderen US-Staaten:

- 1) «We summarized preconditions in five domains: to have sufficient knowledge and skills, to be willing and able to participate in advance care planning, to have good relationships, to have an administrative system in place, and contextual factors supporting advance care planning (...).»
- 2) «It is difficult to disentangle the reasons behind the differences in care at the end of life in Oregon as compared with other states, but we think that the differences in care reflect the complexity and intensity of the initiatives developed in coordination with the POLST program. Although Washington also has an established POLST Program, it has not developed educational materials, coordinated cross-system conferences, conducted research, and maintained a statewide registry, as Oregon has done (...). Transforming care near the end of life requires a willingness to forgo the temptation of an easy fix by merely implementing the use of the POLST forms (...). Until we embrace the complexity of this social interaction, the need of multifaceted interventions, and the application of public health strategies, we will fail to make the needed improvements at the close of life.»

²¹ Setzt man auf ein System, welches primär auf ärztlicher Beratung und Gesprächsbegleitung aufbaut, wie dies in einigen US-Bundesstaaten der Fall ist, erfordert dies vor allem eine Fortbildung von (Haus-)Ärztinnen und Ärzten in spezifischen kommunikativen Fertigkeiten, neben einer Auffrischung von zentralen Inhalten notfall- und palliativmedizinischer Konzepte.

der verschiedenen ACP-Programme weltweit gibt, so ist allen gemeinsam, dass es einerseits ein leicht zugängliches und zeitressourcenoptimiertes Angebot einer Basisausbildung braucht. Für die Schweiz wird vorgeschlagen, dieses in die bestehenden Curricula aller relevanten Berufsgruppen (v.a. Medizin, Pflege, Soziale Arbeit, Psychologie, Seelsorge) zu integrieren. Auf der anderen Seite sind vertiefte Wissensinhalte und Fertigkeiten erforderlich, die neu erworben, weitergegeben und kontinuierlich verbessert werden müssen. Diese Kenntnisse und Fertigkeiten bauen auf einem Grundwissen im Bereich der Notfall- und Palliativmedizin auf. Vorausgesetzt werden zudem Kenntnisse in der klientenzentrierten Gesprächsführung, gemeinsamer Entscheidungsfindung (engl. Shared Decision-Making), Kompetenzen zur interprofessionellen Zusammenarbeit, ein bio-psycho-soziales Medizinverständnis sowie Kenntnisse des systemischen Ansatzes. Die darauf aufbauenden ACP-spezifischen Kenntnisse und Fertigkeiten sowie Anforderungen an die Haltung werden in der folgenden Tabelle aufgeführt:

| Bereich | Inhalte |
|---------------------------------|--|
| Wissen/ Kenntnisse | <ul style="list-style-type: none"> - Kenntnis des ACP-Prozesses - Krankheitsspezifisches Wissen betreffend Prognose, Risiken & Komplikationen - Beurteilung der Urteilsfähigkeit - Wissen um Vorgehen und Evidenz intensivmedizinischer und palliativmedizinischer Massnahmen bei unterschiedlichen Krankheitsbildern - Kenntnis der gesetzlichen Grundlagen (Erwachsenenschutzrecht) - Kenntnis der regionalen/kantonalen Versorgungsstrukturen (Netzwerk) und der verwendeten Formulare bzw. Inhalte der in der Region verfügbaren Dokumentation |
| Fertigkeiten/ Skills | <ul style="list-style-type: none"> - Beratung über zukünftige medizinische Behandlungsentscheidungen für Notfälle und Urteilsunfähigkeit - Techniken der intensiven Eruerung der von der Patientin/vom Patienten gewünschten Grenzen einer lebensverlängernden Behandlung - Übersetzung der Wertvorstellung der Patientin/des Patienten in medizinische Massnahmen bzw. Überprüfung der Kongruenz von Patientensituation, Massnahmen und Therapieziel - Vermeiden von Suggestion - Krankheitsspezifisch: Umgang mit Unsicherheit und Hypothese - Umgang mit bereits bestehenden Patientenverfügungen - Aufnahme und Vermittlung bei wichtigen Anliegen der Patientin, des Patienten, die während der ACP-Gespräche thematisiert werden (wie biographische Arbeit, Fragen zur aktuellen Behandlung, existentielle und psychologische (Behandlungs-)Bedürfnisse) - Beratung und Unterstützung beim Erstellen einer gültigen Dokumentation (Patientenverfügungen, ÄNO), Re-Evaluation |
| Haltung | <ul style="list-style-type: none"> - Partnerschaftliches Erarbeiten von möglichen Zukunftsszenarien zwischen Betroffenen und Fachpersonen - Befähigung des Patienten / der Patientin für eigene Entscheidungen, Patientenorientierung inkl. Berücksichtigung kultureller Unterschiede - Transparenz bezüglich Grenzen (Machbarkeit, individuelle Grenzen) - Reflexion über die eigenen Werte sowie eigene Auseinandersetzung mit den zu besprechenden Themen (Krankheit, Urteilsunfähigkeit, Sterben, Tod) |

5.2 Dokumentation & weiterführende Planung

Ein unerlässlicher Baustein der Vorausplanung im Gesundheitswesen ist die eindeutige, der Behandlungssituation angepasste Dokumentation der Ergebnisse. Zudem muss sichergestellt werden, dass diese Informationen zu jeder Zeit und an jedem Ort einer möglichen Behandlung sofort abrufbar sind. Für akute Notfälle verwenden alle ACP-Projekte weltweit daher maximal zweiseitige ärztliche Notfallverordnungen. Diese sind im Idealfall auch schriftlich in Papierform an verschiedenen Orten vorhanden (Pflegeheim, Hausarztpraxis, elektronische Patientenakte im Spital).

Setzt man primär auf nicht-ärztliche Fachkräfte (Sozialarbeitende/Pflegeexperten/Advance Practice Nurses) wie in Neuseeland, braucht es ebenso eine Aus- bzw. Weiterbildung in kommunikativen Fertigkeiten sowie zu relevanten Inhalten in palliativmedizinischen und notfall-/intensivmedizinischen Fragen für die Gesprächsbegleitung bei schwerkranken Patientinnen und Patienten. Bei genuin interprofessionellen Modellen wie dem Modell von Respecting (patient) choices oder «beizeiten begleiten» wird auf eine kurze, aber intensive Basisfortbildung für (Haus-)Ärztinnen und Ärzte sowie eine intensive Ausbildung für Gesprächsbegleiter gesetzt.

5.3 Regionale Netzwerke, Koordination und Vergütung

Es hat sich gezeigt, dass eine Nachhaltigkeit von Programmen zur Vorausplanung nur durch eine regionale Koordination in einem Netzwerk erreicht werden kann.²² Die Aufgaben dieser regionalen Koordination liegen sowohl auf Change-Management-Ebene (Unterstützung von lokalen Verbänden und Institutionen wie Patientenorganisationen, Spitälern, Pflegeheimen, Versorgungszentren für die Umgestaltung bisheriger Prozesse zu Patientenverfügungen), als auch im Bereich der öffentlichen und fachlichen Sensibilisierung.²³

- Die Zuständigen für die regionale Koordination stellen sicher, dass die Qualität der Aus- und Weiterbildung der Fachpersonen gewährleistet ist. Sie unterstützen die institutionelle Verankerung der Vorausplanung in einzelnen Spitälern, Pflegeheimen, ambulanten Diensten und Praxen.
- Sie helfen mit, das Bewusstsein der Bevölkerung zu bestimmten Themenbereichen zu stärken. Sie stellen die Übermittlung der Dokumente der Vorausplanung beim Wechsel des Ortes (beispielsweise vom Pflegeheim ins Spital) durch effektive Strukturen sicher.
- Sie ermöglichen im Fall eines Verzichts auf lebensverlängernde Maximalmassnahmen (bspw. Verzicht auf Notfalltransport und Intensivstation) den Zugang zu qualitativ hochwertiger palliativer Behandlung und Betreuung sowie eine grösstmögliche Sicherheit bei der dezentralen Versorgung (bspw. regionale Palliativnetze mit zentraler Rolle von Hausärzten und Spitex, die eine auf die zuvor eruierten Therapieziele abgestimmte Behandlung auch im Notfall anbieten).

Zu den Aufgaben der regionalen Koordinatoren zählt auch die Unterstützung von regionalen Qualitätsprozessen und interregionalen Forschungsvorhaben und Fachkonferenzen, um die notwendige, möglichst rasche Integration neuer Forschungsergebnisse und zentraler Erfahrungen in die regionalen Strukturen und Prozesse voranzutreiben. Unerlässlich ist die Darstellung der Leistung aller Fachpersonen, die in den ACP Prozess involviert sind, in den entsprechenden Vergütungssystemen (Behörden, Spital, Langzeiteinrichtungen, ambulante Versorgung).

²² Tolle und Teno 2017, in der Schmitten/ Marckmann 2016

²³ Siehe neben dem NEJM Artikel auch in der Schmitten/Marckmann 2016; Erfolgreiche ACP Implementierung durch Regionale Koordination: Warum eine gute ACP-Gesprächsbegleitung (facilitation) nicht ausreicht. In Bioethica Forum

6 Empfehlungen

1. Dieses Rahmenkonzept soll als Basis genutzt werden, um weitere Konkretisierungsschritte zu planen und umzusetzen. Eine Koordination der verschiedenen Regionen der Schweiz betreffend Netzwerkdokumentation soll dazu dienen, eine mögliche Vereinheitlichung anzustreben.
2. Das Verständnis von gesundheitlicher Vorausplanung als kommunikativem Prozess mit verschiedenen Ebenen der Konkretisierung soll in der klinischen Praxis und insbesondere auch bei der Bevölkerung gefördert werden.
3. Die Vorausplanung soll genutzt werden zur Intensivierung partnerschaftlicher Entscheidungsprozesse (englisch «shared decision-making») in ganz verschiedenen Lebenssituationen: von ganz gesund bis schwerkrank. Die dafür notwendigen Grundkompetenzen sollen in der Bevölkerung zunehmend verankert werden, bspw. bereits durch Integration in die Schulausbildung.
4. Die im Rahmenkonzept definierte Terminologie bzw. Wortwahl beim Thema Vorausplanung soll im Gesundheitswesen in der Schweiz zukünftig möglichst einheitlich Verwendung finden. Drei durch das Prozesshafte miteinander verbundene Ebenen sollen hierbei unterschieden werden, um für alle Betroffenen und Involvierten eine klare Orientierung zu ermöglichen:
 - die allgemeine Vorausplanung (englisch «planning» oder «anticipation») für verschiedene Lebensbereiche, basierend auf den eigenen Werten und Präferenzen;
 - die krankheitsspezifische Vorausplanung (englisch «care planning»), bezogen auf die Herausforderungen und besonders auf Komplikationen spezifischer Krankheitsbilder;
 - die gesundheitliche Vorausplanung für den Moment der eigenen Urteilsunfähigkeit (engl. «advance care planning»), sowohl im Allgemeinen (bspw. für Notfallsituation durch einen Unfall) als auch im Speziellen (bei spezifischen Krankheitsbildern, in der sog. Postakutphase oder für eine möglicherweise langdauernde Urteilsunfähigkeit).
5. Ein Schwerpunkt liegt bei Menschen mit langsam fortschreitenden Erkrankungen (sog. vulnerable Menschen) und in der letzten Lebensphase. Hier soll die gesundheitliche Vorausplanung ein fester und möglichst klar strukturierter Bestandteil der klinischen Praxis werden, mit entsprechender Verankerung als professionelle Leistungskategorie und entsprechender finanzieller Vergütung.
6. Für die Umsetzung ist eine jederzeit zugängliche und möglichst einheitliche Form der Dokumentation unerlässlich, die zumindest in der jeweiligen Region/im regionalen Netzwerk standardisiert werden sollte. Für die Dokumentation der Planung für Notfallsituationen erscheint eine national einheitliche Form des Dokuments als ärztliche Notfallanordnung (ÄNO) sinnvoll. Die gesetzlich verankerten Schritte zu einer elektronischen Patientendokumentation in der Schweiz sind hier frühzeitig synergistisch zu nutzen.
7. Die Entwicklung der Qualität bei Beratung und Umsetzung im professionellen Bereich liegt in der Verantwortung der Fachorganisationen. Wichtig hierbei ist die Berücksichtigung der Interprofessionalität und einer besonders hohen Anforderung und Wertzumessung an die Kommunikationsqualität.
8. Das positive Image der gesundheitlichen Vorausplanung soll durch gemeinsame Aktivitäten von öffentlichen Organisationen wie Bund und Kantone zusammen mit Fachverbänden, Selbsthilfe-/Patientenorganisationen bis hin zu Krankenkassen gefördert werden.

7 Schlussbemerkungen

Die Veränderung hin zu einem mehr partizipativ und kommunikativ ausgerichteten Gesundheitswesen ist bereits im Gange. Der Ruf nach einer partizipativen Entscheidungsfindung ist nicht neu.²⁴ International entwickelte sich das Interesse am Einbezug der Patientinnen und Patienten in den Behandlungsprozess seit den späten 1970er-Jahren. Auch die gesundheitliche Vorausplanung zielt auf eine wohl-informierte Bevölkerung, welcher die Gefahren der Über-, Unter und Fehlversorgung bekannt sind und die selbst «weise wählt».²⁵

Hierzu bedarf es fachlich exzellenter Bildungs- und Sensibilisierungsprogrammen, welche von der Politik und der (Fach-)Medien mitgestaltet werden. Eines der erfolgreichsten Programme in dieser Hinsicht ist das neuseeländische Programm «our voice-to tatou reo»,²⁶ welches kontinuierlich und auf verschiedenen Kanälen (Zeitungen, Fernsehen, öffentliche, von der Politik unterstützte Kampagnen, u.a. den «national conversation day», zentrale Bildungsmaterialien) und für verschiedene Bevölkerungsgruppen angepasst die Thematik vermittelt. Im Sinne der gesundheitlichen Chancengleichheit sollten alle gesellschaftlichen Gruppen einbezogen werden (z.B. Alleinstehende, Personen aus tieferen sozioökonomischen Schichten, Personen mit Migrationshintergrund).

Die Evidenz zeigt, dass in den Regionen, in welchen ein qualitativ hochwertiges Vorausplanungs- bzw. ACP-Programm umgesetzt wurde (wie beispielsweise in den USA in La Crosse/Wisconsin, Oregon, und in Australien/Victoria) die Krankheitskosten sinken können, da unerwünschte Hospitalisationen vermieden werden. Dies sollte jedoch vor allem als positiver Nebeneffekt gewertet werden – viel wichtiger ist, dass die Vorausplanung im Gesundheitswesen zu einer patientenorientierteren und koordinierten Behandlung und Betreuung beiträgt. Wenn die gesundheitliche Vorausplanung fachlich hochqualifiziert angeboten wird, führt dies gemäss der aktuellen Evidenzlage in den allermeisten Fällen dazu, dass Menschen letztlich weniger im Spital und mehr zuhause sterben können – da die meisten Menschen sich dies wünschen, wenn eine exzellente (Notfall-)Versorgung auch dort geleistet wird.

²⁴ Gerber et al. (2014). Shared Decision Making - Arzt und Patient entscheiden gemeinsam. Grundlagenpapier der DDQ. Schweizerische Ärztezeitung. 95:50.

²⁵ Elshaug et al (2017) : Levers for addressing medical underuse and overuse: achieving high-value health care. Lancet, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32586-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32586-7)

²⁶ http://advancecareplanning.org.nz/assets/Advance_care_planning_guide.pdf

8 Anhang

8.1 Fallbeispiele

Im Folgenden wird für verschiedene gesundheitliche Situationen und Settings zunächst ein reales Fallbeispiel geschildert, in welchem in dieser Situation kein ACP stattgefunden hat. Im zweiten Schritt wird ein weiteres reales Beispiel illustriert, in welchem ACP in einer ähnlichen Situation stattgefunden hat und/oder Schritte erläutert, die im Sinne von ACP stattfinden würden.

Situation 1: Gesunder junger Mensch

Ein 40-jähriger Patient liegt nach einem schweren Unfall mit Schädel-Hirntrauma auf der Intensivpflegestation (IPS). Zwei Stunden nach dem Unfall erscheint die mit dem Patienten zusammenlebende Lebensgefährtin und erkundigt sich nach dem Zustand. Am nächsten Tag kommt die seit zwei Jahren nicht mehr mit dem Patienten zusammenlebende Noch-Ehefrau mit den beiden Töchtern und bittet um Auskunft. Die beiden Frauen sprechen nicht miteinander. Die Ehefrau bittet darum, dass alles gemacht werden solle, um das Leben des Patienten zu erhalten. Die Lebensgefährtin äussert, dass sie glaubt, ihr Partner würde ein Leben, in dem er schwer behindert sei, nicht wollen. Am Wochenende wird die Situation kritisch, der Hirndruck steigt stark an, so dass überlegt wird, die Schädeldecke teilweise zu entfernen. Die Prognose ist jedoch bezüglich der neurologischen Situation auch dann schlecht. Die Frage nach dem mutmasslichen Willen des Patienten bezüglich der möglichen Massnahmen kommt erstmals bei Visite zur Sprache. Das Team ist höchst verunsichert, wie es vorgehen soll.

Situation mit Advance Care Planning

Die erste Frage, die im Rahmen einer Vorausplanung bei gesunden Menschen aktiv angesprochen wird (zum Beispiel durch die Hausärztin oder den Hausarzt im Rahmen der ersten Herz-Kreislauf «Check up»-Untersuchungen, oder im Rahmen einer qualifizierten Beratung zur Patientenverfügung durch Patientenberatungsstellen, die die Person selbst initiiert) ist die Frage nach der Vertretungsberechtigung.

- Wer soll bei einem plötzlichen Ereignis (Unfall, Herz-Kreislaufstillstand und nachfolgender, länger andauernder Urteilsunfähigkeit) den Patienten vertreten?
- Sind alle damit einverstanden?
- Gibt es mögliche Konflikte bei der Festlegung der Vertretungsberechtigung?

Im ACP-Prozess wird der verfügenden Person empfohlen, die designierte vertretungsberechtigte Person und allenfalls wichtige andere Bezugspersonen zu den (weiteren) Gesprächen einzuladen.

Auf der Basis der **Werteanamnese** wird – wenn die Person dies möchte – besprochen, was wichtig wäre, sollte ein plötzliches Ereignis dazu führen, dass ein so schwerer neurologischer Schaden eintritt, dass eine **dauerhafte Urteilsunfähigkeit** resultieren könnte. Es wird erläutert, wie neurologische Prognosen zustande kommen, dass diese initial nach dem Ereignis meistens nicht sicher sind, mit zunehmender Dauer jedoch klarer wird, ob jemand wieder urteilsfähig sein wird und wann mit grösstmöglicher Sicherheit eine dauerhafte Urteilsunfähigkeit diagnostiziert werden kann (sekundärer Hirnschaden durch Hypoxie z.B. nach Reanimation drei Monate, primärer Hirnschaden durch Trauma bis zum einem Jahr).

Es wird eruiert, **wie dann das primäre Therapieziel** aussehen soll, ob auch in der postakuten Phase der neurologischen Prognoseunsicherheit eine Therapiezieländerung im Sinne der verfügenden Person wäre (d.h. eine frühzeitige Umstellung auf Palliative Care ohne hundertprozentige Sicherheit, dass der Schaden bleibend ist, mit der Konsequenz, dass möglicherweise die Chance verpasst wird, wieder urteilsfähig zu werden). Hierbei wird auch angesprochen, dass Menschen sich häufig adaptieren und die Situation selbst anders beurteilen, wenn man diese erlebt hat.

Sollte nach sorgfältiger Evaluation keine maximal lebensverlängernde Therapie im Sinne des Menschen sein, der verfügen möchte, wird **die individuelle Grenze einer lebensverlängernden Behandlung** für die Postakutphase nach dem Unfall und die Situation der dauerhaften Urteilsunfähigkeit dokumentiert. Es wird besprochen, wie dann eine **Palliation** aussieht (in der Regel, da keine Beatmung

nötig ist, Verzicht auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr unter guter palliativer Symptomkontrolle). Wenn es der verfügbaren Person wichtig ist, werden auch Fragen der **Organspende** angesprochen und diese Festlegungen medizinisch kompatibel mit den weiteren getroffenen Festlegungen dokumentiert und – falls die vertretungsberechtigten Personen nicht anwesend waren – dazu geraten, diese Überlegungen ausführlich gemeinsam zu besprechen. Sollte die Verfügung nicht mit der primär behandelnden Ärztin oder dem Arzt stattfinden, wird dazu geraten, die getroffenen Festlegungen nochmals mit der Hausärztin bei der nächsten Routinekonsultation zu besprechen, die Dokumentation in der Hausarztpraxis und der vertretungsberechtigten Person abzugeben, falls vorhanden in elektronischen Dossiers abzulegen und diese Festlegungen regelmässig zu überprüfen.

Soziale Aspekte: Angesichts der Lebenssituation des Patienten (getrennt lebend, neue Lebenspartnerin, minderjährige Kinder) wäre es durchaus angebracht und zu empfehlen, die Frage der Stellvertretungsrechte in Situationen der Urteilsunfähigkeit auch im Kontext der Trennungsvereinbarung mit entsprechenden Fachpersonen zu thematisieren (Familienberatung, Notar, KES, etc.)

Situation 2: Patient mit chronischer Erkrankung

Ein 65-jähriger Patient leidet seit vielen Jahren an einer COPD, auch bestehen kardiale Probleme. Vor fünf Jahren erlitt der Patient einen Hinterwandinfarkt. Vor acht Wochen wurde er wegen einer Exazerbation der COPD hospitalisiert und musste eine Woche auf der Intensivstation beatmet werden. Aus Sicht des allein lebenden Patienten hat seine Lebensqualität in den letzten Monaten aufgrund der Erkrankung sehr stark abgenommen. Es besteht eine sehr vertrauensvolle Beziehung zum Hausarzt. In der ersten Konsultation nach dem Spitalaufenthalt teilt der Patient seinem Hausarzt mit, dass er nun Mitglied bei Exit sei und er eine Patientenverfügung der FMH ausgefüllt habe, die er mitgebracht habe. Er äussert, dass er hoffe, dass dies für seinen Hausarzt in Ordnung sei und bittet darum, dass die Patientenverfügung zu den medizinischen Akten gelegt wird. Der Hausarzt nimmt diese entgegen, versichert, dass dies für ihn kein Problem sei und er sich über das Vertrauen freue. Die Patientenverfügung wird zu den Akten genommen. Diese enthält folgende Festlegungen:

1. Diese Patientenverfügung ist in folgenden Situationen anwendbar

Ich erstelle diese Patientenverfügung nach reiflicher Überlegung für den Fall, dass ich krankheits- oder unfallbedingt nicht mehr fähig bin, meinen Willen zu äussern. Die Patientenverfügung soll zur Anwendung kommen:

in allen Situationen, in denen ich urteilsunfähig bin und medizinische Behandlungsentscheide getroffen werden müssen; das heisst, bei akuten, neu auftretenden Ereignissen wie Herzinfarkt, Schlaganfall, Unfall, aber auch bei chronisch verlaufenden Erkrankungen im fortgeschrittenen Stadium;

Ich möchte mit meiner Patientenverfügung vor allem erreichen,...

| | | |
|---|------|---|
| <p>... dass die medizinischen Möglichkeiten zur Erhaltung meines Lebens ausgeschöpft werden. Mein Leiden soll bestmöglich gelindert werden, ich nehme aber in Kauf, dass die von mir gewünschte Lebenserhaltung mit Belastungen verbunden sein kann.</p> <p><input type="checkbox"/> Das trifft für mich eher zu.</p> | oder | <p>... dass die medizinische Behandlung vor allem der Linderung des Leidens dient. Die Verlängerung der Lebenszeit um jeden Preis ist für mich nicht vorrangig. Ich nehme in Kauf, dass durch den Verzicht auf bestimmte medizinische Behandlungen mein Leben verkürzt werden kann.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Das trifft für mich eher zu.</p> |
|---|------|---|

I Unerwartetes akutes Ereignis (z.B. Unfall, Schlaganfall, Herzinfarkt)

Wenn ich durch ein unerwartetes akutes Ereignis urteilsunfähig werde und es sich nach ersten Notfallmassnahmen und sorgfältiger ärztlicher Beurteilung als unmöglich oder unwahrscheinlich erweist, dass ich meine Urteilsfähigkeit wieder erlange, so verlange ich den Verzicht auf alle Massnahmen, die nur eine Lebens- und Leidensverlängerung zur Folge haben.

ja nein

IV Reanimation im Falle eines Herz-Kreislauf-Stillstands und/oder Atemstillstands

Ich möchte reanimiert werden.

ja nein

3

Situation mit Advance Care Planning

Ein halbes Jahr später ist der Patient mit einer erneuten mittelschweren Exazerbation der COPD im Spital. Zudem fällt eine leichte Erhöhung der Herzenzyme auf. Der Patient hat seine Patientenverfügung mitgebracht. Beim kurzen, durch die Atemnot erschwerten Eintrittsgespräch äussert der Patient, dass die Situation beim letzten Spitalaufenthalt sehr schwierig für ihn gewesen sei, seine Lebensqualität auch zuhause zunehmend abgenommen habe und er eigentlich nicht mehr auf die Intensivstation möchte. Auf die Aussage zur Reanimation in der Patientenverfügung angesprochen, äussert der Patient, dass er gedacht habe, dass eine Reanimation ja eben nicht bedeuten würde, dass er beatmet auf der Intensivstation liegen müsste und ihm nicht klar gewesen sei, dass eine Reanimation in aller Regel und recht sicher bei ihm einen längeren Intensivaufenthalt und eine Beatmung bedeuten würde. Der aktuelle REA und IPS-Status im Spital wird auf «nein» gesetzt.

Nach vier Tagen konservativer Therapie geht es dem Patienten etwas besser. Im Gespräch mit der Stationsärztin zur weiteren Planung spricht diese auch nochmals die Patientenverfügung an und die Frage, ob diese nicht gegebenenfalls re-evaluiert werden sollte. Der Patient bejaht. Die ACP-Patientenberatung am Spital wird involviert und führt zwei einstündige Gespräche mit dem Patienten, einmal allein, beim zweiten Mal mit dem besten Freund des Patienten, der nun als Vertretungsperson eingesetzt wurde. Neben der Vertretungsberechtigung wird nach ausführlicher Werteanamnese und Therapiezielklärung die ÄNO besprochen. Eigentlich möchte der Patient bei einem nächsten Notfall nicht ins Spital, sondern ambulant versorgt werden. Er schätzt seine aktuelle Lebensqualität noch als so erträglich ein, dass es für ihn noch wichtig wäre, den nächsten Tag zu erleben, dies aber nicht durch einen erneuten Spitalaufenthalt. Er macht sich jedoch grosse Sorgen um mögliche Symptome der Atemnot. Die ÄNO wird mit dem Patienten gemeinsam mit dem Status B3 (lebensverlängernde Behandlung zu Hause) ausgefüllt, von der leitenden Ärztin der Klinik unterschrieben und dem Bericht an den Hausarzt mit der Empfehlung mitgegeben, diese Festlegung im Licht der Möglichkeit einer palliativen Notfallbehandlung bei Atemnot zu re-evaluieren. Der Hausarzt bespricht diese Option nach Austritt mit dem Patienten. Aufgrund der lokalen Gegebenheiten beim Wohnort des Patienten erscheint es schwierig, eine solche Palliativnotfallplanung zu garantieren. Daher wird der Notfallstatus auf B2 (lebensverlängernde Behandlung, Mitnahme ins Spital, keine Intubation, keine IPS) gesetzt und die neue ÄNO vom Hausarzt, Patient und dem vertretungsberechtigten Freund des Patienten unterschrieben. Acht Monate später verstirbt der Patient unter guter Symptomkontrolle mit palliativer Sedierung auf der Palliativstation des Spitals.

Situation 3: Person mit Behinderung und chronischer Erkrankung

Ein 32-jähriger Patient wird mit einem angeborenen Stoffwechseldefekt auf der Intensivstation eines Spitals behandelt. Er ist durch Schäden aufgrund der früher limitierten Behandlungsmöglichkeiten der Grunderkrankung kognitiv auf dem Stand eines circa 4-jährigen Kindes. Er lebt seit 10 Jahren in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen. Die Familie kümmert sich liebevoll um ihn. Er fühlt sich in der Einrichtung wohl, freut sich immer sehr, wenn er seine Eltern zuhause ein- bis zweimal im Monat besucht. Wenn er dort abgeholt wird, ist er immer kurz sehr traurig, ist dann aber schnell wieder «der Alte». Aufgrund einer schweren Krise seiner Stoffwechselerkrankung mit pulmonalem Infekt ist er nun auf der Intensivstation eines Spitals. Der Vater des Patienten, der auch sein Beistand ist, bringt eine von ihm selbst unterzeichnete Patientenverfügung der FMH (Kurzfassung) mit, die folgende Festlegungen enthält:

Für den Fall, dass ich urteilsunfähig bin, möchte ich

dass alle medizinisch indizierten Massnahmen (inklusive Reanimation) zur Behandlung der akuten Erkrankung und zur Wiedererlangung der Urteilsfähigkeit getroffen werden;

oder

nicht reanimiert werden und es sollen keine intensivmedizinischen Massnahmen (insbesondere Beatmung) durchgeführt werden;

oder

nicht reanimiert werden, bin mit einer Behandlung auf einer Intensivstation aber einverstanden.

Wenn sich nach initialer Stabilisierung meines Zustands zeigt, dass eine Wiedererlangung der Urteilsfähigkeit wenig wahrscheinlich und die Gefahr einer länger dauernden Pflegebedürftigkeit hoch ist, möchte ich, dass

alle Massnahmen zur Lebenserhaltung weitergeführt werden, solange noch eine Hoffnung auf Wiedererlangung der Urteilsfähigkeit besteht;

auf weitere lebenserhaltende Massnahmen verzichtet wird.

Ich wünsche in jedem Fall die wirksame Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen wie Angst, Unruhe, Atemnot und Übelkeit.

Ich habe nachfolgend genannte Vertretungsperson eingesetzt, welche ich ermächtige, meinen Willen gegenüber dem Behandlungsteam geltend zu machen. Diese Person ist über meinen Zustand zu informieren und in die Entscheidungsfindung einzubeziehen; sie kann meine Krankengeschichte einsehen und ich entbinde ihr gegenüber sämtliche Ärzte und Pflegefachpersonen von der Schweigepflicht.

Die Familie verlangt auf der Basis der Patientenverfügung, dass die Intensivbehandlung des Patienten nicht mehr weitergeführt wird.

Situation mit Advance Care Planning

Es werden drei ethisch moderierte Gespräche geführt: Zunächst mit dem IPS-Behandlungsteam, dann gemeinsam mit den Angehörigen des Patienten. Der Zustand des Patienten bessert sich innerhalb kurzer Zeit, so dass die Beatmung beendet werden kann. Vor Entlassung des Patienten von der IPS wird mit den Angehörigen, den Hauptbezugspersonen in der Einrichtung für Menschen mit Behinderungen, dem Behandlungsteam der IPS und der Stoffwechselsprechstunde ein weiteres Gespräch für die zukünftige Planung geführt. Es stellt sich heraus, dass es vor Jahren auf einer anderen Intensivstation zu einer für die Familie und aus Sicht der Familie auch für den Patienten sehr belastenden Behandlungssituation gekommen ist, die zum Ausfüllen der aktuellen «Patientenverfügung» durch den Vater geführt hat. Auch wird die grosse Sorge der Familie geäussert, dass es für den Patienten sehr schlimm wäre, wenn er so krank wäre, dass er nicht mehr in der Einrichtung verbleiben und/oder nicht mehr die Familie zuhause besuchen könnte. Dies, da sind sich alle einig, wäre nicht im Sinne des Patienten. Es wird besprochen, dass die vertretungsberechtigten Personen natürlich – auch schriftlich – Behandlungswünsche auf der Basis des mutmasslichen Willens und den besten Interessen des Patienten formulieren können, eine Standard-Patientenverfügung jedoch nicht das richtige Dokument für diese Situation ist. Es wird vereinbart, dass die Koordinierungsstelle Patientenverfügung des Spitals nach der Entlassung eine Dokumentation des Patientenwillens durch die vertretungsberechtigte Person gemeinsam mit den Angehörigen und dem Patienten, der Bezugsperson im Heim und der dort betreuenden Heimarztin, dem Heimarzt anbietet und diese Möglichkeit grundsätzlich in der Einrichtung für Menschen mit Behinderungen zu erörtern.

Situation 4: Perioperative ACP-Planung

Eine 53-jährige Patientin ist seit Monaten auf der Warteliste für ein lebenswichtiges Organ und wird mit einer Dekompensation auf eine Intensivstation aufgenommen. Die Patientin hat eine Patientenverfügung des SRK ausgefüllt, in welcher angegeben ist, dass sie nicht reanimiert werden möchte. Dem Ehemann der Patientin wird mitgeteilt, dass die Patientin bei dieser Patientenverfügung von der Warteliste genommen werden muss, oder dass die Patientenverfügung für ungültig erklärt wird.

Situation mit Advance Care Planning

Eine Pflegefachperson auf der Intensivstation hat die Fortbildung zur ACP-Gesprächsbegleitung absolviert und macht darauf aufmerksam, dass die Möglichkeit besteht, eine differenzierte Notfallplanung auf der Basis der bestehenden und auch gültigen Patientenverfügung vorzunehmen (Beispiel perioperative Notfallanordnung, siehe Anhang 9.2). Diese Beratung wird gemeinsam mit der behandelnden Ärztin, der in ACP ausgebildeten Pflegefachperson und mit dem Ehemann der Patientin durchgeführt, da die Patientin weiter urteilsunfähig ist. Auf dieser Basis wird festgelegt, dass die Patientin – auch in ihrem Sinne und gemäss der Patientenverfügung nicht reanimiert wird (erste Spalte perioperative ÄNO, B 0), sollte es zu einem plötzlichen Herzkreislaufstillstand kommen. Bei einem Organangebot stimmt der Ehemann im Sinne seiner Frau allen Notfallmassnahmen während der OP zu, da («Kurz»)-Reanimationsmassnahmen während dieser OP und postoperativ sehr wahrscheinlich sind und eine OP in diesem Fall ohne Reanimation aus Sicht der Anästhesie nicht sinnvoll durchführbar wäre (perioperativ A 0). Es wird jedoch besprochen und zusätzlich explizit festgehalten, dass eine dauerhafte Herzkreislaufüberbrückung nach OP (ECMO) nicht durchgeführt wird. Sollte es zu schweren Komplikationen postoperativ kommen, wird festgelegt, ein palliatives Therapieziel anzustreben (C0). Dieser Plan wird mit der Intensivmedizin abgesprochen und in die elektronische Patientenakte unter Reanimationsstatus und unter Patientenverfügung eingescannt.

Die Patientin kann zunächst von der IPS auf die Normalstation verlegt werden. Ihr Zustand verschlechtert sich jedoch wieder, ohne urteilsfähig zu werden und ohne ein Organangebot zu bekommen. Nach drei Wochen wird auf ein komplett palliatives Therapiekonzept umgestellt. Die Patientin verstirbt nach weiteren zwei Wochen auf der medizinischen Normalstation des Spitals.

Situation 5: Schwerstkranke Patientin

Eine Patientin mit präterminalem Tumorleiden, die seit zwei Wochen auf einer Palliativstation liegt, hat den grossen Wunsch, nochmals nach Hause entlassen zu werden. Es wird ein runder Tisch einberufen mit Patientin, Sohn, Fachstelle Palliative Care (Spitex), Sozialdienst, Bezugspflege und Palliative-Care-Arzt. Ziel ist ein Urlaub zuhause mit der Möglichkeit, die terminale Phase zu Hause zu erleben. Bei ungenügender Symptomkontrolle wird zugesichert, dass jederzeit eine direkte Rückkehr ins reservierte Bett auf der Palliativstation möglich ist (nicht via Notfall). Eine Patientenverfügung mit entsprechenden Festlegungen und ein ausführlicher Austrittsbericht inklusive Reservemedikation liegen vor. Gegen Mittag wird die Patientin entlassen. Sie ist glücklich über den Austritt nach Hause. Um sechs Uhr am nächsten Morgen ruft der Sohn wegen einer drastischen Zustandsverschlechterung mit massiver Atemnot an, bei welcher die Reservemedikation nicht ausreichend ist. Daher wird der Notarzt verständigt. Trotz Patientenverfügung und Beteuerung des Sohnes, dass die Patientin nicht auf den Notfall, sondern direkt auf die Palliativstation möchte, wird sie auf den Notfall gebracht. Dort erfolgt wegen kardialer Rhythmusstörung ein internistisches Konsil. Es wird ein Versuch der medikamentösen Umstellung des Herzrhythmus gemacht. Der verärgerte Sohn ruft mehrmals auf der Palliativstation an und bittet um Verlegung auf die Palliativabteilung. Es erfolgen mehrere Telefonate der Stationsärztin der Palliative Care auf der Notfallstation mit Bitte um umgehende Verlegung. Um 10 Uhr trifft die Patientin mit massiver Atemnot auf der Palliativstation ein. Trotz intravenöser Morphin- und Dormicumgabe besteht keine ausreichende Symptomkontrolle. Nach Beginn eines Dormicumperfusors wird dann rasch eine gute Symptomkontrolle erzielt. Trotz Sedation ist eine Kommunikation mit der Patientin möglich. Um 23 Uhr desselben Tages verstirbt die Patientin im Beisein ihrer Familie.

Situation mit Advance Care Planning

Das Beispiel zeigt eindrücklich, dass zum einen lokal bereits sehr gute ACP-Strukturen bestehen. Zum anderen macht es aber auch deutlich, dass eine Systemimplementierung unerlässlich ist, so dass alle Beteiligten der Behandlungskette der Vorausplanung vertrauen und diese auch umsetzen. Zudem zeigt das Beispiel, dass in der ambulanten Situation trotz guter Planung Versorgungslücken bestehen: Eine palliative Sedierung zuhause ist prinzipiell möglich, kann aber in der Schweiz bisher nur in Ausnahmefällen von ambulanten Palliative-Care-Fachkräften angeboten werden.

Situation 6: Patient mit Demenz

Ein 86-jähriger Patient leidet seit fünf Jahren an einer zunehmenden Demenz, nimmt jedoch noch am Leben teil, kann kommunizieren und erscheint die meiste Zeit sehr zufrieden. Noch lebt der Patient zuhause mit Unterstützung der Spitex und Betreuung durch die Angehörigen. Wegen einer Infektionskrankung wird der Patient ins Spital eingeliefert. Dort erhält er auf der Station Antibiotika. Am darauffolgenden Tag ist die Entzündung etwas besser, der Patient ist jedoch zunehmend verwirrter und unruhig. Die zuständige Stationsärztin teilt den Angehörigen mit, dass der Patient auf keinen Fall reanimiert werden wird, weil das medizinisch nicht sinnvoll sei. Eine Verlegung auf eine Intensivstation erachte sie ebenfalls nicht als sinnvoll. Die Angehörigen sind unsicher, ob das dem Willen ihres Vaters entspricht und bitten um Unterstützung.

Situation mit Advance Care Planning

Der Sozialdienst des Spitals wird durch die Angehörigen involviert. Er bespricht, nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt, im Rahmen von zwei Beratungsgesprächen zum einen die Lebens- und Krankheitserfahrung sowie die Wertvorstellungen des Vaters, und zum anderen seine aktuelle Lebenswirklichkeit. Dies wird in einer Dokumentation des Patientenwillens durch die vertretungsberechtigte Person festgehalten. Dadurch wird deutlich, dass der Patient selbst aus Sicht der Kinder noch eine so gute Lebensqualität hat, dass lebensverlängernde Massnahmen prinzipiell dann sinnvoll sind, wenn diese schliesslich nicht in einen Zustand einer deutlichen Verschlechterung der gesundheitlichen Situation münden. Unter Verwendung einer Entscheidungshilfe Reanimation werden die Erfolgchancen einer Reanimation in vergleichbaren Fällen demonstriert und Vor- und Nachteile eines Verzichts und einer Durchführung einer Reanimation erörtert. Hierauf sind sich die Angehörigen sicher, dass eine Herz-Lungen-Wiederbelebung nicht im Sinne ihres Vaters ist. Die Abwägung, ob die Belastung eines Intensivaufenthaltes für den Vater die Chance auf eine Lebensverlängerung aufwiegen würde, wird weiter intensiv diskutiert. Nach Auffassung der Angehörigen habe der Vater den Ärzten und der Medizin sehr vertraut und grundsätzlich Behandlungen zugestimmt.

Der behandelnde Arzt erläutert den Angehörigen in einem Gespräch, dass er die Chance, dass der Vater bei einer schweren Infektion mit einer Intensivbehandlung in einen Zustand kommen würde, in welchem er die gleiche Lebensqualität wie zuvor habe und weiter zu Hause wohnen könnte, als nicht ausgeschlossen, aber sehr gering einschätze. Zudem wird diskutiert, dass die Belastung des Spitalaufenthalts dem Vater nun augenscheinlich Mühe mache, und ihm dies nicht gut tue.

Nach diesen interprofessionell gestützten Erläuterungen wird ein Notfallplan erstellt, welcher eine ÄNO mit einer CO-Festlegung enthält. Sollte es zu einem Notfall kommen, stimmt die Familie einem Spitalaufenthalt mit primär palliativem Behandlungsziel zu. Es wird empfohlen, diesen Plan auch mit der Spitex und der Hausärztin zu erörtern und zu erwägen, inwieweit eine palliative Behandlung zu Hause bei den wahrscheinlichsten akuten Notfällen (Pneumonie, Herzstillstand, Sturz) möglich wäre. Der Patient wird nach Entlassung an ein Spezialpalliativteam angebunden und erhält einen differenzierten Notfallplan. Nach dem Spitalaufenthalt lebt er zwölf Monate weiter in seiner häuslichen Umgebung.

8.2 Dokumentationsbeispiele

Beispiel Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO) des UniversitätsSpitals Zürich



UniversitätsSpital
Zürich

Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO)

Patientenverfügung: Aktueller Reanimations- und Notfallstatus

Vor-/Nachname _____

Geburtsdatum _____


In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei oben genannter Person, sofern sie selbst nicht urteilsfähig ist: **Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3, C) – sonst ungültig!**


Therapieziel: Lebensverlängerung - soweit medizinisch möglich und vertretbar


A  **Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie einschliesslich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung**

Therapieziel: Lebensverlängerung, aber mit folgenden **Einschränkungen** der Mittel


B0  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B1  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
Keine invasive (Tubus) Beatmung
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B2  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
Keine invasive (Tubus) Beatmung
Keine Behandlung auf einer Intensivstation
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie

B3  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
Keine invasive (Tubus) Beatmung
Keine Behandlung auf einer Intensivstation
Keine Mitnahme ins Spital/auf eine Notfallstation
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie am aktuellen Lebensort

Therapieziel: Linderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung

C  **ausschliesslich lindernde Therapie**
wenn möglich Verbleib am aktuellen Lebensort

Diese ÄNO ist Ausdruck meines Behandlungswillens.

Ort _____ den _____ Unterschrift (o.g. Person)

Diese ÄNO gibt den mutmasslichen/geäusserten Behandlungswillen der o. g. Person angemessen wieder.

Ort _____ den _____ Unterschrift (Vertreter*in)

Ich bestätige Urteilsfähigkeit und Verständnis der Implikationen dieser Entscheidung **Notfallplan vorhanden**

Ort _____ den _____ Unterschrift (Ärztin/Arzt)

Ich habe den Entscheidungsprozess begleitet.

Ort _____ den _____ Unterschrift (Berater*in)



Diese ÄNO gilt auch im Spital, solange dort nicht aus gegebenem Anlass (z.B. Operation, intensivmedizinische Behandlung oder bleibende Urteilsunfähigkeit) und in Übereinstimmung mit dem Patientenwillen eine abweichende Regelung vereinbart wird.



Beispiel Perioperative Notfallanordnung

Peri- und postinterventionelle Ärztliche Notfall-Anordnung P-ÄNO

Therapieziel A= Lebensverlängerung

Therapieziel B= Lebensverlängerung mit Einschränkungen

Therapieziel C= Palliation

Patienten Etikette

Pro Spalte ist nur ein Kreuz möglich!

| bei plötzlicher Urteilsunfähigkeit/ Verschlechterung | Während der Intervention und der postinterventionellen Phase. <u>Geplante Intervention:</u> | bei Komplikationen mit längerer Urteilsunfähigkeit im post- interventionellen Verlauf |
|--|---|--|
| A <input type="checkbox"/> ●●●●●● Beginn uneingeschränkter Notfall-und Intensivtherapie einschliesslich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung | A <input type="checkbox"/> ●●●●●● uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie einschliesslich Herz-Lungen-Wiederbelebung | A <input type="checkbox"/> ●●●●●● uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie einschliesslich Herz-Lungen-Wiederbelebung |
| B0 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall-und Intensivtherapie | B0 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie | B0 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung ansonsten uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie |
| B1 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall-und Intensivtherapie | B1 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie | B1 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung ansonsten uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie |
| B2 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung keine Behandlung auf einer Intensivstation ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie | | B2 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung keine Behandlung auf einer Intensivstation ansonsten uneingeschränkte Notfalltherapie |
| C <input type="checkbox"/> ●●●●●● ausschliesslich lindernde Therapie/ Palliation | | C <input type="checkbox"/> ●●●●●● ausschliesslich lindernde Therapie/ Palliation |
| | | <input type="checkbox"/> Die Festlegungen in meiner Patientenverfügung gelten. |

Diese P- ÄNO ist Ausdruck meines Behandlungswillens.

Ort _____ den _____ Unterschrift (o.g. Person) _____

Ich bestätige Urteilsfähigkeit und Verständnis der Implikationen dieser Entscheidung

Ort _____ den _____ Unterschrift (Ärztin/Arzt) _____

Diese P- ÄNO gibt den mutmasslichen/geäusserten Behandlungswillen der o. g. Person angemessen wieder.

Ort _____ den _____ Unterschrift (Vertreter*in) _____

8.3 Beispiele zur Feststellung der Urteilsfähigkeit

- SAMW (2013). Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Medizin-ethische Richtlinien. 1. Aufl. 2004.
- Trachsel, M. et al. (2014). Urteilsfähigkeit. Ethische Relevanz, konzeptuelle Herausforderung und ärztliche Beurteilung. Schweiz Med Forum, 14(11):221–225.

Tabelle 1

Relevante Aspekte für die Beurteilung von UF^a.

Erfassung des psychopathologischen Status

- Kognitive Funktionen (z.B. Aufmerksamkeit, Orientierung, Gedächtnis)
- Emotionale Faktoren (z.B. Angst, Depressivität, Suizidalität)
- Weitere Symptome wie psychotische und manische (z.B. Wahn, formale Denkstörungen, Impulsivität)

Erfassung der für UF relevanten psychischen Fähigkeiten (z.B. SAMW-Kriterien^b)

Verständnis der situationspezifischen Anforderungen

- Art und Komplexität der Erkrankung und der Behandlungsoptionen
- Weitere situationale Faktoren (z.B. Zeitdruck, soziale Unterstützung des Patienten)

Berücksichtigung der Konsequenzen und Alternativen einer medizinischen Entscheidung

- Evaluation der Chancen und Risiken einer Behandlung aus medizinischer, psychologischer und sozialer Perspektive
- Berücksichtigung der Verfügbarkeit alternativer Behandlungen

Periodische Reevaluation der Fähigkeiten des Patienten und der Situation

^a In Anlehnung an Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals [2].

^b Nachzuschlagen in den SAMW-Richtlinien «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende». Medizin-ethische Richtlinien [3].

- Halmich, M. (2013). Kriterien zur Einsichts- und Urteilsfähigkeit.

| | | Ja | Nein |
|--|---|----|------|
| Fähigkeit zur Erkenntnis von Tatsachen und Kausalverläufen | Ist sich der Patient bewusst, dass er eine Erkrankung/Verletzung hat? | | |
| | Versteht der Patient aufgrund seiner intellektuellen Kapazität die (ärztliche) Information über seine Krankheit/Verletzung? | | |

| | | | |
|---|---|--|--|
| | Versteht er, worin die geplante Maßnahme liegt? | | |
| | Versteht der Betroffene, welche Einschränkungen er hinnehmen muss, wenn es zur Behandlung kommt? | | |
| | Nimmt er zur Kenntnis, dass es Alternativen gibt, worin sie bestehen und welche Folgen und Risiken sie aufweisen? | | |
| | Versteht er die Komplikationen, die mit einer Nichtbehandlung verbunden sind? | | |
| Fähigkeit der Bewertung | Ist der Patient in der Lage zwischen den Risiken ohne und mit Behandlung abzuwägen? | | |
| | Ist es ihm möglich, zwischen den Vor- und Nachteilen der Behandlung zu entscheiden? | | |
| Fähigkeit zur einsichtsgemäßen Selbstbestimmung (Steuerungsfähigkeit) | Ist der Patient in der Lage sich dieser Erkenntnis gemäß zu verhalten oder unterliegt er irgendwelchen (ev. psychiatrischen) Einschränkungen? | | |

8.4 Mustercurricula

«beizeiten begleiten»

<http://www.beizeitenbegleiten.de/>

ACP Ausbildungsprogramm UniversitätsSpital Zürich:

<http://www.usz.ch/bildung/fort-weiterbildung/alle-berufe/seiten/beratungskompetenz-patienten-verf%C3%BCgung-nach-advance-care-planning-standard.aspx>

8.5 Beispiele anderer Länder

Kanada

<http://www.advancecareplanning.ca/what-is-advance-care-planning/>

USA

summary of some US- webpages (incl. five wishes, prepare etc.)

<https://www.everplans.com/articles/guide-online-end-of-life-resources>

<https://prepareforyourcare.org/welcome> (mit sign in)

<https://www.nia.nih.gov/health/understanding-healthcare-decisions-end-life>

Grossbritannien

<https://www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Pages/planning-ahead.aspx>

<http://www.dyingmatters.org/>

<http://www.livinganddyingwell.org.uk/>

Neuseeland

<https://livinganddying.org.nz/>