



# Advance Care Planning in schweizerischen Alters- und Pflegeheimen: Ergebnisse einer Fokusgruppenstudie

## Advance Care Planning in Swiss Nursing Homes: Results of a Focus Group Study

Karoline Hecht, Tanja Krones, Theodore Otto, Isabelle Karzig-Roduner  
und Barbara Loupatatzis

Universitätsspital Zürich

**Zusammenfassung:** Advance Care Planning (ACP) ist ein standardisierter Gesprächsprozess, bei dem Patienten mit Hilfe einer qualifizierten Gesundheitsfachperson ihre Therapieziele für zukünftige medizinische Behandlungen festlegen. Grundlage für die Vorausplanung nach ACP ist eine Standortbestimmung, in der die eigenen Wertvorstellungen und Einstellungen zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben im gemeinsamen Gespräch dokumentiert werden. Das Konzept ACP stellt sicher, dass der Patientenwille auch im Falle der Urteilsunfähigkeit bekannt ist und umgesetzt werden kann. Ziel dieser Arbeit war es, ein in der Schweiz bereits evaluiertes ACP-Programm in zwei Alters- und Pflegeheimen zu implementieren und die dabei entstehenden Prozesse, Chancen und Schwierigkeiten besser zu verstehen. Zu diesem Zweck wurden nach den ersten Implementierungsschritten Fokusgruppeninterviews durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass eine ACP-Implementierung einen das gesamte Gesundheitssystem umfassenden Ansatz braucht und koordiniert werden muss.

**Schlüsselwörter:** Advance Care Planning, ACP, Patientenverfügung, Vertreterdokumentation, Implementierung, Alters- und Pflegeheime, Schweiz

**Abstract:** Advance Care Planning (ACP) is a standardized consultation process in which patients define their therapy goals for future medical treatments with the help of a qualified health care facilitator. This way, ACP increases the probability that patients' wishes are fulfilled in case of decisional incapacity. The aim of this study was to implement a previously tested Swiss ACP program in two Swiss nursing homes to better understand the resulting processes, chances and difficulties. For this purpose focus group interviews were conducted after first implementation steps. The results show that an ACP implementation needs and must be coordinated with an approach covering the entire health system.

**Keywords:** Advance Care Planning, ACP advance directives, implementation, nursing homes, Switzerland

**Résumé:** La planification anticipée des soins (Advance Care Planning, ACP) est un processus dans lequel les patients prennent conscience avec l'aide d'un facilitateur de leurs souhaits et valeurs concernant la vie, la mort et les traitements futurs et les enregistrent en cas d'incapacité de jugement. Ainsi, le concept ACP garantit que la volonté du patient est satisfaite même dans le cas d'incapacité de jugement. L'objectif de ce travail était de mettre en œuvre le programme ACP qui avait déjà été développé dans une étude précédente, dans deux maisons de retraite suisses et de comprendre les processus, opportunités et difficultés qui en résultent. Des groupes de discussion dédiés ont été organisés à cette fin. Le présent travail montre qu'une mise en œuvre de l'ACP nécessite une approche coordonnée au système de santé entier et que la Suisse a un potentiel d'amélioration dans divers domaines.

**Mots-clés:** Advance Care Planning, projet anticipé des soins, mise en œuvre, maisons de retraite, Suisse

Ärztinnen und Ärzte verbindet das Anliegen, Patienten so zu behandeln, wie es ihrem wohlerwogenen Willen entspricht, auch wenn diese sich selbst nicht mehr äussern können.

Viele Menschen, auch Hochbetagte, haben zwar eine klare Vorstellung davon, was sie zur Verlängerung ihres Lebens bereit sind, an medizinischen Behandlungen und

Belastungen in Kauf zu nehmen, aber versäumen es, mit ihren An- und Zugehörigen darüber zu sprechen und eine Patientenverfügung (PV) zu erstellen [1]. In der letzten Lebensphase kommt es daher häufig zu Situationen, in denen medizinische Entscheidungen durch die vertretungsberechtigten Personen gefällt werden müssen, ohne vorherige Absprache mit den Betroffenen selbst [2].

Seit Inkrafttreten des Kindes- und Erwachsenenschutzrechts 2013 steigt der prozentuale Anteil sowohl der Personen, die wissen, was eine PV ist, als auch derer, die eine PV verfasst haben. Während 2009 in der Schweiz 51% (61% im deutschen Sprachgebiet) wussten, was eine PV ist, gaben 2017 insgesamt 69% (deutsches Sprachgebiet 80%) an, das Instrument PV zu kennen. Der Anteil derjenigen, die eine PV verfasst haben, stieg in diesem Zeitraum von 12 auf 23%, bei Personen über 65 Jahren liegt er mittlerweile bei 35%. Gleichzeitig haben sehr wenige der Befragten (8%) mit Gesundheitsfachpersonen über die Inhalte der PV gesprochen, obwohl der Wunsch, mit Ärzten und Gesundheitsfachpersonen darüber zu sprechen, sehr gross ist [3]. Werden PVs nicht mit Angehörigen und Ärzten des Vertrauens besprochen, sind die Festlegungen für zukünftige medizinische Behandlungen häufig nicht valide oder enthalten widersprüchliche Aussagen, zudem werden sie selten an die aktuelle Lebenssituation angepasst und sind deshalb medizinisch nicht umsetzbar. Ebenso sind die PVs häufig nicht zur Hand, wenn medizinische Behandlungsentscheidungen in Notfallsituationen getroffen werden müssen [4–6].

Um dieser Problematik entgegenzuwirken, ist seit den 1990er Jahren das Konzept «Advance Care Planning» (ACP) [6] entwickelt worden. Die gesundheitliche Vorausplanung nach ACP umfasst einen Gesprächsprozess durch fachlich qualifizierte Gesundheitsfachpersonen, der Patienten unterstützt, gemeinsam mit ihren Bezugspersonen Therapieziele und die damit verbundenen Behandlungen für zukünftige Situationen der Urteilsunfähigkeit zu formulieren und auf ACP-Formularen festzuhalten [7]. Auf der Basis der wachsenden Evidenzlage in jüngerer Zeit wurden auf internationaler Ebene Empfehlungen zur Implementierung von ACP ausgearbeitet und Outcomes vor-

geschlagen, mit denen ACP-Programme beurteilt werden können [7, 8]. Gemäss aktueller Studienlage führt ACP nicht nur zu mehr ausgefüllten PVs, sondern erhöht auch die Wahrscheinlichkeit, dass dem Patientenwillen Folge geleistet wird [9, 10].

Mit Projekten wie «beizeiten begleiten®» [6] fasst ACP seit etwa zehn Jahren, auch im deutschsprachigen Raum Fuss. Durch das vom SNF lancierte Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67) konnten in den vergangenen Jahren auch in der Schweiz relevante Erkenntnisse über die Behandlung und Betreuung schwer kranker Patienten erhoben werden (<http://www.nfp67.ch/de>): Im Rahmen des MAPS Trials (Multiprofessional Advance Care Planning and Shared Decision-Making, Teilprojekt des NFP 67) wurde am Universitätsspital Zürich ein ACP-Beratungsprogramm für Patienten sowie ein Schulungsprogramm nach internationalem Standard für ACP-Berater aus unterschiedlichen Professionen entwickelt. Eine enge Kooperation bestand v.a. mit dem australischen Programm Respecting Patient Choices® und dem deutschen Projekt beizeiten begleiten® [11]. Angelehnt an internationale Erfahrungen und auf der Basis des schweizerischen Rechts wurden spezifische Dokumente entwickelt, auch eine einheitliche ärztliche Notfallverordnung (ÄNO). Das schweizerische Konzept verknüpft die standardisierte ACP-Beratung zusätzlich mit dem Konzept des Shared Decision-Making (SDM) mit Integration evidenzbasierter Entscheidungshilfen gemäss dem International Patient Decision Aid Standard (IPDAS, die IPADS Collaboration ist eine internationale Forschungsgruppe, die Richtlinien und Standards ausgearbeitet hat, mit dem Ziel, die Effektivität und Qualität von Entscheidungshilfen für Patienten sicherzustellen.) [12]. In einem weiteren Schritt wurden in Zusammenarbeit mit der juristischen Fakultät Luzern, Formulare entwickelt zur Dokumentation des Patientenwillens durch die vertretungsberechtigte Person, die sog. Vertreterdokumentation (VD) für bereits urteilsunfähige Patienten. Der Effekt des schweizerischen ACP-Konzepts wurde in einer randomisiert kontrollierten Studie an schwer kranken Patienten aus sieben Abteilungen des Universitätsspitals Zürich getestet. Die Ergebnisse zeigen, dass die Behandlungswünsche der Patienten den nachbehandelnden Ärzten und Angehörigen häufiger bekannt sind, deutlich weniger Entscheidungskonflikte bezüglich antizipierter gesundheitlicher Krisen bei Patienten und ihren Angehörigen bestehen und dass Patienten am Ende ihres Lebens häufiger dort betreut werden können, wo sie es sich wünschen [13].

In einem 2017 publizierten systematischen Review wurden die Voraussetzungen zur Implementierung von ACP in Pflegeheimen weltweit analysiert [14]. Mit der vorliegenden Studie (MAPS 2) sollte nun evaluiert werden, unter welchen Bedingungen das im Kontext eines Spitals entwickelte ACP-Programm auch in schweizerischen Alters- und Pflegeheimen implementiert werden kann, wie dies mittlerweile auch das neue Rahmenkonzept des BAG zur Gesundheitlichen Vorausplanung vorsieht [15].

#### Im Artikel verwendete Abkürzungen:

|         |   |
|---------|---|
| ACP     | Advance Care Planning   |
| ÄNO     | Ärztliche Notfallanordnung  |
| BAG     | Bundesamt für Gesundheit  |
| CEBES   | Checkliste für den Ethik-Begutachtungsprozess von nicht-bewilligungspflichtigen empirischen Studien |
| DiV-BVP | Deutschsprachige interprofessionelle Vereinigung zu Behandlung im Voraus Planen                     |
| I1      | Interview 1   |
| I2      | Interview 2   |
| IPDAS   | International Patient Decision Aid Standard   |
| MAPS    | Multiprofessional Advance Care Planning and Shared Decision-Making for End-of-Life Care             |
| NFP 67  | Nationales Forschungsprogramm 67 «Lebensende»   |
| PV      | Patientenverfügung  |
| SDM     | Shared Decision-Making  |
| SNF     | Schweizerischer Nationalfonds   |
| VD      | Vertreterdokumentation  |

## Methode

### Implementierung

In zwei schweizerischen Alters- und Pflegeheimen wurden Informationsveranstaltungen für die Betreuungsteams, die Bewohnerinnen und Bewohner und die Hausärzte zum ACP-Konzept und die Resultate der MAPS-Studie durchgeführt. Im einen Heim wurden eine Pflegeexpertin, im anderen ein Heimarzt und zwei Pflegefachpersonen zu ACP-Beratern ausgebildet. Die betreuenden Hausärzte und Heimarzte durchliefen keine gesonderte Fortbildung. Ausserdem wurde kein Implementierungskonzept angewendet.

### Methoden der Datenerhebung

Um die kollektiven Erfahrungen und die institutionellen Prozesse, Chancen und Barrieren einer erfolgreichen Implementierung zu untersuchen, wurden in den Heimen sechs Monate nach Beginn des Programms interprofessionelle Fokusgruppeninterviews durchgeführt [16]. Der Zeitpunkt der Befragung ergab sich aus den Rahmenbedingungen der Studie des NFP 67, die im Jahr 2017 abgeschlossen werden musste. Die Schulung der ACP-Berater konnte erst kurz vor Durchführung der Fokusgruppeninterviews beendet werden, entsprechend hatten erst wenige ACP-Gespräche mit Heimbewohnern stattgefunden. Die Ergebnisse spiegeln daher die Erfahrungen der Institutionen zu Beginn der Implementierung des ACP-Konzepts wider.

Die Kantonale Ethikkommission Zürich beurteilte die Studie als unbedenklich und nicht vorlagepflichtig im Rahmen des Humanforschungsgesetzes. Sie wurde universitätsintern vom Ethikreview (CEBES) des Instituts für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Universität Zürich evaluiert.

### Datensammlung

Die Fokusgruppeninterviews fanden in den jeweiligen Heimen statt. Vom Studienteam waren im Heim 1 TK und BL als Interviewerinnen und KH als Beobachtende anwesend. Die Interviewerinnen in Heim 2 waren BL und

IK, KH übernahm auch hier die Rolle der Beobachterin. Die Gespräche wurden mit schriftlicher Einwilligung der Teilnehmenden aufgenommen. Zur Strukturierung der Diskussion wurden zuvor ausgearbeitete offene Fragen gestellt (Tabelle 1).

### Analyse

Die Gespräche wurden von KH verbatim transkribiert und anonymisiert. Die Auswertung erfolgte mit dem Programm MaxQDA nach der Methode von Krüger und Casey [17]. Zu Beginn erarbeiteten BL und KH aufgrund der Forschungsfragen und dem bereits erwähnten systematischen Review [14] ein erstes Kategorien-System (Codes). Nachdem KH die Textstellen des ersten Interviews den Codes zugeteilt hatte, wurde das Codesystem von KH und BL nochmals überarbeitet, anschliessend wurden beide Interviews codiert. Uneinigkeiten wurden von BL, TK und KH bis zur Erreichung eines Konsenses diskutiert. Während dieses deduktiven Prozesses wurden induktiv weitere In-vivo-Codes ausgearbeitet, die auch teilweise die Überkategorien der angesprochenen Themen neu definierten (siehe im Folgenden die durch Anführungszeichen gekennzeichneten Beschreibungen in den Überschriften) und alle Textstellen dem während der Analyse weiter entwickelten Kategoriensystem gemäss dem Grounded-Theory-Ansatz zugewiesen. KH fasste anschliessend alle einem Metacode zugeordneten Aussagen inhaltlich zusammen und ordnete sie den Oberthemen «Konzept», «Prozess», «Grenzen und Befürchtungen» und «Ideen und Wünsche» zu.

## Ergebnisse

### Interviews

Zum Interview in Heim 1 kamen Hausärzte, Pflegepersonal und Leitungspersonen. Ein Teilnehmer hatte selbst den ACP-Prozess durchlaufen und ein anderer war als Angehöriger in einer Beratung involviert. In Heim 2 waren Pflegeteammitglieder und der Heimarzt anwesend. Die ausgebildeten ACP-Berater waren in beiden Fällen unter den Teilnehmenden.

**Tabelle 1.** Fragen Fokusgruppe

- Hat jeder schon einmal den Begriff ACP gehört und was verstehen Sie darunter?
- Wie sind Sie bisher mit Patientenverfügungen und Behandlung von urteilsunfähigen Patienten umgegangen?
- Hat sich durch die Implementierung etwas verändert? Falls ja, was?
- Wie haben Sie die Implementierung von ACP in Ihrer Institution erlebt? Was lief gut bei der Implementierung, was lief nicht gut?
- Wodurch könnte der Implementierungsprozess in Ihrer Institution gefördert oder verbessert werden?
- Wo sehen Sie Chancen von ACP?
- Wo sehen Sie Schwierigkeiten von ACP?
- Wo gibt es gemäss Ihren Erfahrungen Handlungsbedarf in Ihrer Institution? Was wären die nächsten Schritte?
- Welchen Support würden Sie dafür brauchen?
- Gibt es im Zusammenhang mit dieser Thematik noch Dinge, die nicht besprochen wurden und welche Sie gerne noch in die Diskussion einbringen würden?

Das erste Interview dauerte knapp zwei Stunden, das zweite eine Stunde und 25 Minuten.

Die Ergebnisse werden im Folgenden inhaltlich zusammengefasst dargestellt und durch wörtlich zitierte Passagen (im Text dargestellt in der schweizerdeutschen Originalformulierung, in eckigen Klammern mit schriftdeutscher Übersetzung) exemplarisch veranschaulicht.

## Konzept ACP: «Die grosse Unbekannte»

Die meisten Teilnehmenden hatten im Rahmen der Studie das erste Mal von ACP gehört und mussten den Begriff nachschlagen (...*müesse chli informiere und go nahelese...* [musste (mich) etwas informieren und nachlesen...]) Teamleitung, Interview 2, I2). Im Interview von Heim 1 nahm die Bedeutung des englischen Wortes «advance» bzw. «advanced» viel Raum ein. ACP wurde im Allgemeinen als eine Erweiterung der PV verstanden, zudem zeichneten sich folgende als wichtig erachtete Elemente ab:

- ACP umfasst das ganze Leben.
- ACP eruiert zentral die Lebenseinstellung einer Person.
- Fragen bezüglich des Lebensendes werden auch besprochen.
- Der Wunsch des Patienten ist allen bekannt.
- Die gesetzliche Grundlage wird erfüllt.

Die Teilnehmenden schilderten, dass die Bewohner im Gespräch oft Mühe hätten, den Begriff ACP für sich einzuordnen. Zum besseren Verständnis habe man jeweils den Begriff Patientenverfügung erwähnen müssen (...*also mer muss es wirklich a de Patienteverfügig verchnüpf* [...also man muss es wirklich an der PV verknüpfen...] ...Teamleitung, I2).

## Bisherige Erfahrungen mit der PV: zwischen «Stiefkind» und «Terror-Politik»

Von den Teilnehmenden wird ein Interesse der Bewohner am Thema PV wahrgenommen: Heimbewohnerinnen und -bewohner seien im Allgemeinen froh, wenn das Thema angesprochen werde und fragten teilweise selber danach. Nur in seltenen Fällen seien Patienten oder Angehörige nicht bereit, darüber zu sprechen. Viele Bewohner hätten bereits beim Eintritt ins Heim eine PV beim Hausarzt hinterlegt, diese sei jedoch zum Teil sehr rudimentär, unklar oder veraltet (*Bi de Patienteverfügig isch au so, dass die viel wo's mitbringed, scho älter als zwei Jahr sind...* [Bei der PV ist es auch so, dass viele, die mitgebracht werden, schon älter als zwei Jahre sind...]) Teamleitung, I2). Ereignisse, bei denen in einer Notfallsituation keine PV vorhanden sei, gebe es aber auch. Gemäss den Beobachtungen der Gesprächsteilnehmenden seien die Wünsche der Bewohner den Angehörigen bekannt. Äussere ein Bewohner einen Sterbewunsch, scheinen die Angehörigen damit häufiger schlecht umgehen zu können (...*das dörfsch doch du ned säge, mir wenn dich doch no da ha, ...oder also au das chunnt. Oder?* [...das darfst du doch nicht sagen, wir wollen dich doch noch da haben, ...oder also auch das kommt. Oder?]) Teamleitung, I2).

Laut den Teilnehmenden ist das Instrument der PV in der Gesellschaft nicht richtig verankert. Viele würden die PV nur ausfüllen, damit das Thema als erledigt betrachtet werden könne (*Mer het denn das mal unterschriebe und denn het mers...* [Man hat dann das mal unterschrieben und dann hat man es...]) Pflege, I2). Ähnliches berichteten die Hausärzte über die Handhabung der PVs in ihrer Praxis (*Bei mir ist die, die Patientenverfügung ein Stiefkind, das liegt so bei mir eben auf Augenhöhe auf einem Gestell, aber ich denke sehr, sehr selten daran, muss ich sagen...* Hausarzt, I1).

Gleichzeitig wurde jedoch geäußert, dass es Institutionen gebe, in denen zu stark forciert werde, dass jeder Bewohner eine PV hätte (...*es gab wirklich so ein, äh, ein Patienten-Verfügung-Terror-Politik...*, Hausarzt, I1). Die Teilnehmenden betonten diesbezüglich, dass die Freiwilligkeit unbedingt zu wahren sei. Dies führte auch zur Frage, ob ein Teil der PV-Programme nur durchgeführt werde, damit sich die Institutionen rechtlich absichern könnten (*Was wet ich wirklich greglet ha? Will das mached mir au es Stuck wit au für eus, oder? Zum absichere als Profession* [Was will ich wirklich geregelt haben und das machen wir ein Stück weit für uns, oder? Zum Absichern als Profession...]) Leiterin Betreuung, I2). Die Teilnehmenden berichteten zudem von Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit mit der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde im Hinblick auf Zuständigkeit und Verfügbarkeit der zuständigen Personen bei schwierigen Konfliktfällen und in Notfallsituationen.

## Prozess: Vor der Implementierung

### Bisherige Abläufe und Infrastruktur in Heim 1

Im Heim 1 gibt es keine spezielle Abteilung für demenzkranke Bewohner. Auch eine palliative Behandlung sei kaum möglich. Jeder Bewohner werde circa vier Wochen nach dem Einzug ins Heim in einem Gespräch nach einer PV gefragt. Falls eine PV vorhanden sei, werde eine Kopie für das Sekretariat und die Abteilung gemacht und in der Pflegedokumentation entsprechend vermerkt. Wurde keine PV mitgebracht, werde dem Bewohner ein Exemplar zum Ausfüllen abgegeben. Dieses werde in der Regel auch ausgefüllt. Eine Kopie der PV sollte jeweils an den Hausarzt gehen. Dies konnten die anwesenden Hausärzte jedoch nur teilweise bestätigen.

Auf Nachfrage versicherten die Teilnehmenden, dass alle Teammitglieder wüssten, wo sie die PV suchen müssten. Sei der Bewohner in einer Notfallsituation nicht mehr ansprechbar, entschieden jedoch der Hausarzt und das Pflegeteam zusammen, ob der Patient im Heim weitergepflegt werden könne oder ob er, auch entgegen des in der PV vermerkten Wunsches, ins Spital eingeliefert werden müsse.

### Bisherige Abläufe und Infrastruktur in Heim 2

Heim 2 besteht aus einem Altersheim und einem Pflegeheim. Im Altersheim werden die Bewohner von ihrem jeweiligen Hausarzt betreut, während im Pflegeheim ein

Heimarzt für alle Bewohner zuständig ist. Beide Heime sind grundsätzlich nicht für Reanimationen eingerichtet. Es können palliative Behandlungen durchgeführt werden, auch wenn keine entsprechende Zertifizierung vorliegt.

- Im Pflegeheim arbeitete man bisher mit einem dreistufigen Behandlungsplan:
- Kurativ im Spital: Im Notfall wird der Rettungsdienst (144) benachrichtigt.
- Kurativ im Heim: Behandlungen werden mit den Angehörigen zusammen festgelegt.
- Palliativ: Im Notfall wird in einem Gespräch mit Angehörigen und den Pflegenden erörtert, wie der Bewohner in letzter Zeit erlebt worden ist und dann abhängig von der jeweiligen Krisensituation erwogen, ob man palliativ oder nochmals kurativ behandeln will.

Die Zuteilung erfolge in der Regel einige Zeit nach Eintritt des Bewohners ins Heim im Rahmen eines Gesprächs mit dem Arzt und den Angehörigen. Sie werde schriftlich festgehalten und von allen Anwesenden unterschrieben. Einige Teilnehmende merkten an, dass der Behandlungsplan wohl nicht ausführlich genug sei. Im Altersheim werde beim Eintritt nach einer PV gefragt und diese gegebenenfalls extern angefordert. Habe der Bewohner seine PV in seinem Zimmer, werde eine entsprechende Notiz in der Pflegedokumentation hinterlegt. Das Team sei zudem in Biografiearbeit geschult worden. Viele Informationen über die Bewohner seien bekannt, würden jedoch nicht ausreichend dokumentiert, auch wenn man versuchen würde, Aussagen bezüglich der Behandlungsziele zu notieren und mit den Angehörigen zu besprechen.

### Therapeutische Beziehungen

Das Thema «Kommunikation und Beziehungen» spielte in den Diskussionen eine zentrale Rolle. Die meisten Teilnehmenden betonten, dass der Kontakt zu Bewohnern und Angehörigen eng sei (*Mir kenne die Bewohner, mir kenne die Angehörigen...*) [Wir kennen die Bewohner, wir kennen die Angehörigen...] Heimarzt, ACP-Beratende, I2). Obwohl beide Seiten von einer guten Kommunikation zwischen Ärzten und Pflegeteam sprachen (...*händ mir halt relativ en enge Kontakt, e so Arzt, Pfleg...*) [haben wir halt relativ engen Kontakt, so Ärzte, Pflege...] Heimarzt, ACP-Beraterin, I1), wurden auch Situationen angesprochen, in denen eine Partei nicht zufrieden gewesen sei. Als eine zentrale Schwierigkeit wurde aufgeführt, dass Bewohner gegenüber Personen mit verschiedenen Rollen unterschiedliche Aussagen machen würden, da gemeinsame Gespräche selten seien.

## Prozess: Zur Implementierung

### Schwierigkeiten und Hindernisse

Die ACP-Beraterinnen und -Berater berichteten von anfänglichen Schwierigkeiten, Bewohner mit Interesse an einer ACP-Beratung zu finden. Die älteren Leute würden

sehr viel erzählen, was eine effiziente Gesprächsführung schwierig mache (...*de alte Mesche, wenn denn ja scho mal jemand für ihn Zit het, verzelet ja gern und ich glaube de isch ebe au no so e Knacknuss begrabe, oder?*) [...der alte Mensch, wenn denn ja schon mal jemand für ihn Zeit hat, erzählt ja gerne und ich glaube, dort ist eben auch noch so eine Knacknuss begraben, oder?] Teamleitung, I2). Die initial lange Dauer der ersten Beratungsgespräche führte zu noch nicht gedeckten Kosten, bzw. Arbeitsstunden und Personalengpässen. Die ACP-Berater und die Bewohner empfanden den Inhalt der gesamten ACP-Dokumentation eher zu umfangreich. Zum besseren Verständnis musste dieser oft vereinfacht werden. Bei den Teammitgliedern von Heim 2 überwog das Gefühl, dass eine ACP-Beratung bei vielen Bewohnern des Pflegeheimes aus diesen Gründen keinen Sinn mache. Zudem hätten viele Bewohner nicht verstanden, dass die PV nicht in Stein gemeißelt sei und man sie als urteilsfähige Person jederzeit revidieren könne (...*braucht viel Aufklärungsarbeit..., da geht wie s'Freiwillige weg, also sie hends Gefühl, wenn öbis druf steht, uf emene Zettel, denn isch das s und mer cha wie nöme zrug...*) [...braucht viel Aufklärungsarbeit..., da geht wie das Freiwillige weg, also haben sie das Gefühl, wenn etwas drauf steht, auf einem Zettel, dann ist das es und man kann wie nicht mehr zurück...] Pflege, I2).

Wie bereits im Teil «Methode» erwähnt, hatten die ersten ACP-Gespräche gerade erst begonnen und die Inforeveranstaltung lag schon einige Zeit zurück. Es bestanden auch keine Studienressourcen, um weitere Fortbildungen für die zuständigen Hausärzte und zusätzliche Informationsveranstaltungen anzubieten. Dadurch hatten nicht in die Implementierung involvierte Teammitglieder, darunter auch die Hausärzte, sehr wenig von den Inhalten und dem Prozess mitbekommen. Dies führte dazu, dass das Thema ACP bei vielen zuständigen Personen im Heim wieder in Vergessenheit geraten oder teilweise noch recht fremd war.

### Was geholfen hat

Die Gesprächsteilnehmenden betonten, dass trotz des empfundenen grossen Umfangs der Unterlagen zentrale ACP-Dokumente den Prozess der Entscheidungsfindung mit den Angehörigen erleichtern würden. Insbesondere die Angehörigen würden es als hilfreich empfinden, bei den Gesprächen dabei gewesen zu sein.

## Prozess ACP: Aktueller Stand

### Initiale Unsicherheiten

Die ACP-Beratenden betonten, dass sie sich beim Durchführen der Beratungen noch unsicher fühlten und gerne mehr Unterstützung hätten (...*sie bruchet vielleicht no irgendwo gwüssi äh Unterstützig die Gspröch z'füere und so witer*) [... sie brauchen vielleicht noch gewisse Unterstützung, diese Gespräche zu führen und so weiter] Teamleitung, I2).

Im Verlaufe des Gesprächs wurde auch deutlich, dass nicht alle Fokusgruppenteilnehmenden bis dato zentrale

Inhalte des Konzeptes der PV und von ACP verstanden hatten, u.a. dass eine PV nur für den Fall einer Urteilsunfähigkeit gilt.

Die Teilnehmenden waren sich einig, dass das Thema PV erst einige Zeit nach dem Heimeintritt angesprochen werden sollte. Betreffend der VD wurde der Benefit als eher klein eingestuft.

Besonders die Teilnehmenden von Heim 1 diskutierten lange über die Notwendigkeit und Bedeutung der Unterschrift des Arztes auf den ACP-Unterlagen. Einige Hausärzte verstanden nicht, wieso sie, obwohl sie die Beratung nicht selbst durchführten, die Dokumente unterschreiben sollten (*...das wurde nicht von einem Arzt gemacht oder es wird von einem Arzt gemacht, aber dass wir einfach blanco unterschreiben, um zu sagen, äh, ja, es gibt eine Arztunterschrift, dann, äh, hat es Wert, oder... Hausarzt, I1*).

### Positive Effekte

Die Teilnehmenden schätzten besonders, dass mit der ACP-Beratung ein validiertes, den gesetzlichen Vorgaben und der medizinischen Logik entsprechendes Tool angeboten werden könne. Das Sprechen über die PV sei durch die Implementierung zunehmend selbstverständlich geworden und die «Sache komme langsam ins Rollen». (*Es isch e Selbstverständnis worde, dass mir über d' Patientenverfügung fünd afange rede... [Es ist eine Selbstverständlichkeit geworden, dass wir beginnen, über die PV zu sprechen...] Leiter des Heims, I1*).

Als weiterer positiver Effekt wurde genannt, dass die Menschen beginnen würden, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und sich alle Parteien ihrer Verantwortung bewusst würden (*...Chance, denk ich, isch sicher, dass sich de Mensch spötestens zu dem Zeitpunkt denn, mit de ganze Thematik usenandsetzte tuet, muess, chann, also er het de Anstoss, oder? [...Chance, denke ich, ist sicher, dass sich der Mensch, spätestens zu dem Zeitpunkt dann, mit der ganzen Thematik auseinandersetzt, muss, kann, also er hat einen Anstoss, oder?] Teamleitung, I2*).

## Grenzen und Befürchtungen

### «Sterben als Fehler»

Die Teilnehmenden sprachen das Grundproblem an, dass die Prozesse um die PV verdeutlichen würden, dass Sterben weiterhin als ein Fehler im System betrachtet werde und nicht als eine unausweichliche Gegebenheit. Dadurch, dass sich Bewohner in der Vergangenheit in Akutsituationen manchmal anders entschieden hätten, als sie es in ihrer PV festgelegt hätten, bestehe die Angst, ihnen durch das Befolgen ihrer PV etwas vorzuenthalten (*...das Problem ist, dass die Menschen..., also man kann jemand nicht so einfach sterben lassen, man kann ja nicht einfach sagen, man macht nichts mehr... Pflege, ACP-Beraterin, I1*). Ähnliche Gefühle wurden auch bei den Angehörigen wahrgenommen (*...mit den Angehörigen telefoniert und die wollten dann auch die Verlegung ins Spital, obwohl sie bei der*

*Patientenverfügung dabei waren... Pflegeexpertin, ACP-Beraterin, I1*). Allgemein wurde deutlich, dass Pflegefachpersonen und Angehörige angesichts des leidenden Patienten vor allem deswegen überfordert seien, weil letztlich keine professionelle palliative Pflege am Ort der Betreuung geleistet werden könne, auch wenn diese von Bewohnern gewünscht würde.

### «Papier nimmt die Entscheidung nicht ab»

Mehrmals betont wurde, dass eine PV keine Gespräche ersetzen könne, sodass insbesondere der ACP-Gesprächsprozess als wichtig erachtet wurde. Das ACP-Konzept wurde von manchen Teilnehmenden zudem als ein Versuch gesehen, alle Notfallsituationen abzudecken. Dies wurde als nicht möglich empfunden (*...das chömmmer au gar nie so ufschriebe, das, das mer cha d Schublade ufmache und säge, ah jetzt, da stah so, denn machmer das, oder? [...das kann man auch gar nie so aufschreiben, dass man die Schublade aufmachen kann und sagen, ah jetzt, da steht so, dann machen wir das, oder?] Pflege, I2*).

### Das «Wort des Arztes»

Es wurde berichtet, dass die Bewohner zum Teil wünschten, dass der Arzt für sie entscheiden würde (*...für das hat der lange studiert... Leitung Pflege, I1*). Gleichzeitig wurde von Seiten einiger Hausärzte deutlich, dass sie grundsätzlich zu wissen glauben, was das Beste für ihre Patienten sei. Eine Entscheidung des Arztes wird vom Team wiederum als verbindlich betrachtet.

## Ideen und Wünsche

### Anpassen und früher anfangen

Es wurde der Wunsch geäußert, das ACP-Konzept noch besser an die bereits vorhandenen Strukturen der jeweiligen Institution anzupassen. Auch wurde betont, dass ACP schon früher im Leben der Menschen ansetzen müsse und das Programm auch an die jeweilige Altersgruppe anzupassen sei.

### «...nenn's doch mal Patientenverfügung Plus»

Weil der Begriff ACP von den Bewohnern oft nicht richtig verstanden worden war, herrschte während der Diskussion allgemein die Meinung, dass ein deutscher Ausdruck besser geeignet wäre. Der Begriff ACP sollte der Fachsprache vorbehalten bleiben (*...weiss auch nicht genau, warum es immer auf Englisch sein... Hausarzt, I1*). Besonders Anklang fand der Vorschlag «Patientenverfügung plus».

### Bedarf

Für die Teilnehmenden bestand kein Zweifel, dass ein Bedarf an einem fachlich begleiteten Programm zur gesundheitlichen Vorausplanung besteht. Exemplarisch wurden für die Öffentlichkeit abgehaltene Infoveranstaltungen zu ähnlichen Themen genannt, die viel Anklang gefunden hätten. Daher wurde vorgeschlagen, solche Infoveranstaltungen auch zum Thema ACP durchzuführen, um das Verständnis

zu vertiefen, dass es sich hierbei um einen Prozess handle, der unter anderem die Erstellung medizinisch sinnvoller, valider Patientenverfügungen ermögliche.

## Diskussion

Obgleich das Instrument der PV in der Schweiz schon länger bekannt ist und Pflegeteams ihre Patienten auch in Situationen der Urteilsunfähigkeit nach ihrem wohlerwogenen Willen behandeln wollen, gibt es bis anhin keine etablierten Strukturen einer proaktiven, fachlich begleiteten gesundheitlichen Vorausplanung im schweizerischen Gesundheitswesen. Da die Fokusgruppenstudie in zwei schweizerischen Alters- und Pflegeheimen kurz nach Beendigung der Ausbildung der ACP-Beraterinnen und -Berater stattfand und keine Ressourcen für umfassende Implementierungsschritte in der Institution oder gar in der Region vorhanden waren, wie dies international und auch im aktuell publizierten Rahmenkonzept zur Gesundheitlichen Vorausplanung des BAG empfohlen wird [15], enthalten die Ergebnisse wenige Informationen über ein gut verankertes ACP-Modell, vermitteln aber ein Bild über den Umgang mit PVs in Alters- und Pflegeheimen. Trotz dieser Einschränkung zeichneten sich Chancen und Barrieren von ACP für die Implementierung in schweizerischen Alters- und Pflegeheimen ab. Einerseits schätzten alle Befragten, dass mit dem ACP-Konzept das Bewusstsein und die Verantwortung für die eigene gesundheitliche Vorausplanung gefördert werde. Andererseits äusserten sie Bedenken, dass eine auch noch so gute Vorausplanung nicht alle Situationen antizipieren könne und die Zielerreichung schwierig sei, wenn nicht alle palliativen oder lebensverlängernden Massnahmen vor Ort angeboten werden könnten. Zudem wurde sehr gut nachvollziehbar die Gefahr geschildert, dass das Recht auf «Nicht-Planen» in einer «PV-Terrorpolitik» verloren gehen könnte, wenn ohne ausreichend qualifizierte ACP-Berater eine PV aufoktroiert werde [6, 10, 14, 15].

Andere wissenschaftliche Arbeiten unterstreichen die Notwendigkeit von VD und der Partizipation von mental bereits beeinträchtigten Patienten [6, 18], eine Meinung, die die Fokusgruppenteilnehmenden nicht teilten. Diesbezüglich kann diskutiert werden, ob diese Unstimmigkeit eher auf den frühen Zeitpunkt der Datenerhebung oder auf eine mangelnde Sensibilisierung für das Thema VD zurückzuführen ist. Die Teilnehmenden kamen jedoch bezüglich des Zeitpunktes, an dem ACP-Gespräche angeboten werden sollten, zum selben Schluss wie bereits andere wissenschaftliche Arbeiten: ACP betrifft grundsätzlich alle Altersstufen, sollte frühzeitig begonnen und an die verschiedenen Lebensabschnitte angepasst werden.

Bei ACP steht der Prozess und nicht das Dokument im Vordergrund, dennoch sollten möglichst klare und einheitliche ACP-Dokumente angestrebt werden, die für sämtliche Beteiligten jederzeit zugänglich sind [7, 14, 18, 19]. Die

### Key messages

- Mit ACP sollte nicht erst bei Vorliegen einer schweren Erkrankung oder im hohen Alter begonnen werden.
- Das ACP-Konzept ermöglicht es den Heimbewohnern und ihren Angehörigen, ihre Erwartungen bezüglich medizinischer Betreuung und Behandlung in Krisensituationen zu formulieren.
- Die Implementierung von ACP in Institutionen oder Organisationen muss systemisch erfolgen, von ACP-Experten begleitet und durch zusätzliche finanzielle Ressourcen unterstützt werden.
- Zur Implementierung von ACP in der Schweiz ist ein Ansatz nötig, der das gesamte Gesundheitssystem einbezieht.

Anregung der Fokusgruppenteilnehmenden, die Dokumente weiter zu entwickeln und zu fokussieren, wurde vom Forschungsteam aufgegriffen. Mittlerweile umfasst die ACP-Patientenverfügung (PV und VD) im Wesentlichen vier Formulare, die sowohl in Deutschland als auch in der Schweiz an qualifizierte ACP-Berater abgegeben werden: die Werteanamnese (nun bezeichnet als Standortbestimmung zur Therapiezielklärung), die ÄNO (Ärztliche Notfallanordnung), die Spitalbehandlung bei Urteilsunfähigkeit unklarer Dauer [20] und die Festlegungen bei bleibender Urteilsunfähigkeit. Alle ACP-Dokumente werden durch Erläuterungen für die sie umsetzenden Behandlungsteams ergänzt. Auf der Basis der Erfahrungen aus der vorliegenden Studie und den Erfahrungen aus Deutschland wurde die Ausbildung der ACP-Berater intensiviert, da sich gezeigt hat, dass eine viertägige Ausbildung zu kurz ist für eine solche komplexe Aufgabe.

Die vorliegende Studie unterstreicht, dass ACP eine vielschichtige Intervention ist, die ausreichender personeller Ressourcen, Zeit und einer Implementierung bedarf, die das ganze System einer Institution oder Organisation mitberücksichtigen muss. Die Ausbildung einzelner motivierter ACP-Berater in einer Einrichtung reicht für die Implementierung von ACP nicht aus [7, 15, 18, 19].

Rund um das Thema der gesundheitlichen Vorausplanung nach ACP ist auch in der Schweiz noch viel Öffentlichkeitsarbeit nötig, damit das Konzept keine «grosse Unbekannte» bleibt. Ganz besonders deutlich wurde im Laufe der Studie das Angebotsdefizit an spezialisierter Palliative Care [21] in Alters- und Pflegeheimen. ACP selbst trägt dazu bei, die Einstellungen der Heimbewohner zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben zu eruieren und damit medizinische Behandlungspläne zu erstellen. Wenn Heimbewohner im Heim lebensverlängernd oder palliativ behandelt werden wollen, setzt dies jedoch voraus, dass die Betreuungsteams dafür ausgebildet sind und über die entsprechenden medizinischen Möglichkeiten verfügen. Nur so können die Bewohner im Alters- und Pflegeheim in ihrem Sinne auch tatsächlich bestmöglich lebensverlängernd oder symptomlindernd/palliativ betreut und behandelt werden.

## Bibliografie

- Bosshard G, Wettstein A, Bär W: Wie stabil ist die Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Massnahmen? *Z Gerontol Geriatr* 2003; 36: 124–129.
- Bosshard G, Zellweger U, Bopp M, et al.: Medical end-of-life practices in Switzerland: a comparison of 2001 and 2013. *JAMA Intern Med* 2016; 176: 555–556.
- BASS im Auftrag des BAG. Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009. 2018. Online: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bevoelkerungsbefragung-palliative-care-2018.html>; letzter Zugriff: 10.08.2018.
- Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz HH, in der Schmitt J: Advance directives in nursing homes: prevalence, validity, significance, and nursing staff adherence. *Dtsch Arztebl Int* 2012; 109: 577–583.
- Thompson T, Barbour R, Schwartz L: Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study. *BMJ* 2003; 327: 1011.
- Coors M, Jox R, in der Schmitt J (Hrsg): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart; Kohlhammer: 2015.
- Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al.: Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017; 18: e543–e551.
- Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, et al.: Outcomes that define successful advance care planning: a Delphi Panel Consensus. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55: 245–55.e8.
- 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; 340: c1345.
- Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA: Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2014; 15: 477–489.
- Krones T, Otto T, Karzig I, Loupatatzis B für das MAPS Trial Team: Advance Care Planning im Krankenhaussektor-Erfahrungen aus dem Zürcher MAPS trial. In Coors M, Jox R, in der Schmitt J (Hrsg): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart; Kohlhammer: 2015. 270–287.
- Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, Newcombe RG, Politi M, Durand MA, et al.: Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PLoS One*. 2009; 4: e4705.
- Krones T, Loupatatzis B, Otto T, Karzig I, Budilivski A: Lay Summary: Multiprofessionelle gesundheitliche Vorausplanung und gemeinsame Entscheidungsfindung bei urteilsfähigen und urteilsunfähigen Patienten mit ihren vertretungsberechtigten Personen (MAPS 1 und MAPS 2). Schweizer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung; 2017. [Lay Summary]. <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-krones.pdf>; letzter Zugriff: 27.08.2018.
- Gilissen J, Pivodic L, Smets T, Gastmans C, Vander Stichele R, Deliens L, et al.: Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *Int J Nurs Stud* 2017; 66: 47–59.
- Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. 2018. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik/koordinierte-versorgung/patientengruppen-und-schnittstellen-koordinierte-versorgung/hochbetagte-multimorbide-menschen-koordinierte-versorgung.html>; Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch; letzter Zugriff: 27.08.2018.
- Schulz M: Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft von der Konzeption bis zur Auswertung. Wiesbaden; Springer VS: 2012.
- Krueger RA, Casey MA: Focus groups a practical guide for applied research. 5th ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publ.; 2015.
- In der Schmitt J, Georg M: Erfolgreiche ACP-Implementierung durch regionale Koordination: Warum eine gute ACP-Gesprächsbegleitung (facilitation) alleine nicht ausreicht. *Bioethica Forum* 2016; 9: 113–114.
- Tolle SW, Teno JM: Lessons from Oregon in Embracing Complexity in End-of-Life-Care. *N Engl J Med* 2017; 376: 1078–1082.
- Nauck F, Mackmann G, in der Schmitt J: Behandlung im Voraus Planen-Bedeutung für die Intensiv- und Notfallmedizin. *Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 2018; 53: 62–70.
- Krones T, Monteverde S: Gute Lebens- und Sterbensqualität – Versorgung und Versorgungslücken von Palliative Care in der Schweiz. *Ther Umsch* 2017; 74: 805–811.

Manuskript eingereicht: 15.08.2018

Manuskript akzeptiert: 24.08.2018

Interessenskonflikt: Die Autoren erklären, dass keine Interessenskonflikte bestehen.

### Prof. Dr. med., Dipl. Soz. Tanja Krones

Leitende Ärztin Klinische Ethik/  
Geschäftsführerin Klinisches Ethikkomitee  
Klinische Ethik  
Universitätsklinik Zürich  
DERM E 5  
Gloriastrasse 31  
8091 Zürich

[tanja.krones@usz.ch](mailto:tanja.krones@usz.ch)