

Eine empfangergerechte Verfügung ermöglicht Autonomie bei Urteilsunfähigkeit

Patientenverfügung: Quo vadis?

Gregor Schubiger^a, Isabelle Karzig-Roduner^b

^a Prof. Dr. med., Co-Leitung, Ethik-Forum Luzerner Kantonsspital (LUKS); ^b Expertin Notfallpflege, wissenschaftliche Mitarbeiterin, ACP-Expertin, Klinische Ethik, UniversitätsSpital Zürich

Eine Patientenverfügung soll die Werthaltung, die Präferenzen und das Therapieziel einer Person bei Urteilsunfähigkeit zum Ausdruck bringen. Um Unklarheiten zu vermeiden, sollten Formulare nur mit fachlicher Unterstützung ausgefüllt und die Stellvertreterperson einbezogen werden. Das nationale Rahmenprogramm zur gesundheitlichen Vorausplanung mit Schwerpunkt Advance Care Planning (ACP) zeigt einen Weg zu einer optimierten Patientenverfügung auf.

Liegt bei Ihnen ein noch unausgefülltes Patientenverfügungs-Formular auf dem «To-do-Bigeli»? Haben Sie ein solches Formular schon an Patientinnen und Patienten abgegeben? Gemäss einer Telefonumfrage aus dem Jahr 2017 kennen 75% der Bevölkerung in der Deutschschweiz die Möglichkeit einer Patientenverfügung. Ausgefüllt haben diese im Mittel erst 22% [1]. Am UniversitätsSpital Zürich hat im Jahr 2015 ungefähr jede vierte Person eine Patientenverfügung beim Eintritt hinterlegt, Tendenz steigend. Das Dokument erweist sich aber je nach Qualität als wenig hilfreich oder gar als verunsichernd für die Angehörigen und die Behandlungsteams [2]. Die Aussagen in den Verfügungen treffen oft nicht auf die aktuelle Situation zu oder sind zu allgemein formuliert. Hinweise wie «keine Reanimation», «keine Intensivstation» oder «nicht an Schläuchen hängen zu wollen» bedürfen einer Auslegung. Häufig werden solche Formulierungen aus Angst vor Übermedizinisierung in einer schweren Krankheitssituation oder in der Sterbephase gewählt. Ein einfaches, monologisch ausgefülltes Formular trägt der Komplexität von möglichen medizinischen Entscheidungen und unterschiedlichen Situationen von Urteilsunfähigkeit zu wenig Rechnung. Die erkannten Defizite vieler aktuell verwendeter Patientenverfügungen rufen nach einem offeneren und flexibleren Instrument [3].

Patientenverfügung: Mittel der Wahl

Im Fall von Urteilsunfähigkeit ist das Vorliegen eines aussagekräftigen Dokuments für die Entscheidungsträger richtungsweisend und kann diese sehr entlasten. Fehlt ein solches, müssen Therapieentscheidungen mit den vertretungsberechtigten Personen besprochen und gemäss dem mutmasslichen Willen

gemeinsam gefällt werden. Hausärztinnen und Hausärzte sollen daher allen Menschen nahelegen, ihre Behandlungspräferenzen in einer Patientenverfügung festzulegen und mit ihnen und den Angehörigen zu besprechen. Grundsätzlich ist das Erstellen einer Patientenverfügung jedoch freiwillig. Es ist zu respektieren, wenn eine Person allfällige Entscheidungen ihrer vertretungsberechtigten Person überlassen will. In Notfallsituationen, wenn eine Verfügung weder bekannt noch verfügbar ist, müssen Ärztinnen und Ärzte zwangsläufig im Interesse eines urteilsunfähigen Patienten selbst entscheiden.

Patientenverfügung: Nur mit fachlicher Beratung

Im Internet findet sich eine Flut von Vorlagen für Patientenverfügungen. Die Festlegungen können weitreichende bzw. lebenslimitierende Konsequenzen haben, die sich die verfügende Person so nicht vorgestellt hat. Für medizinische Laien ist es kaum möglich, sich für etwas festzulegen, von dem man keine oder nur (durch TV-Serien) verzerrte Vorstellungen hat. So wie für jeden medizinischen Eingriff und jede Therapie die Vor- und Nachteile und mögliche Alternativen gemeinsam besprochen werden müssen, sollte dies auch für die Festlegung in einer Patientenverfügung erfolgen. Eine medizinische Beratung ist deshalb unerlässlich. Hausärztinnen und Hausärzte sind dazu erste Ansprechpartner [4]. Da die notwendige zeitliche Kapazität oft fehlt, stellt sich die Frage, welche Organisationen und Professionen ihnen mit entsprechendem Fachwissen unterstützend zur Seite stehen können. In vielen Ländern der EU und in den USA gibt es dafür speziell ausgebildete Fachpersonen, meist aus dem Pflegebereich, sogenannte «Facilitators». In Deutsch-

land beginnt sich ein derartiges Modell mit spezifisch ausgebildeten Gesprächsbegleitern unter der Vereinigung «Behandlung im Voraus planen (DiV-BVP)» durchzusetzen, wobei die Finanzierungsfrage noch unbefriedigend gelöst ist [5]. Auch in der Schweiz wird eine Ausbildung für Beraterinnen und Berater nach internationalem Advance-Care-Planning-(ACP)-Standard angeboten, zurzeit am Bildungszentrum des UniversitätsSpitals Zürich [6, 7]. In einer Studie konnte gezeigt werden, dass durch qualifizierte Beratungen Konflikte für alle Entscheidungsträger signifikant reduziert werden konnten [8].

Patientenverfügung: Empfehlungen des Bundesamts für Gesundheit

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat im Jahr 2018 ein nationales Rahmenkonzept «Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt ‘Advance Care Planning’» veröffentlicht [9]. Eine vom BAG eingesetzte Arbeitsgruppe soll nun die mit einer zertifizierten Beratung verbundene Aus-, Weiter- und Fortbildung koordinieren und die Dokumentation vereinheitlichen.

Advance Care Planning (ACP) als Zukunftsmodell

ACP lässt sich kurz so definieren: Gemeinsame Vorausplanung der Betreuung und Behandlung für verschiedene Situationen der Urteilsunfähigkeit. ACP versteht sich als prozesshafte Planung (Tab. 1). Eine in gesunden Tagen mit wenigen Eckwerten formulierte Patientenverfügung soll bei Auftreten einer Krankheit oder einer neuen Lebenssituation den dadurch möglicherweise geänderten Präferenzen angepasst werden.

Das Konzept beruht auf folgenden Säulen:

Standortbestimmung zur Therapiezielklärung

Die Patientenverfügung soll die persönlichen Präferenzen und Werthaltungen zum Ausdruck bringen; so die Einstellungen zum Leben, zu Krankheit und Sterben sowie die Beschreibung der Sorgen und Ängste bezüglich medizinischer Unter- oder Überversorgung bei Urteilsunfähigkeit. In einem strukturierten Gespräch werden folgende Bereiche thematisiert:

- Wie gerne lebt die Person? Was denkt sie über das Sterben?
- Was und zu welchem Preis darf die Medizin dazu beitragen, das Leben in einer Krise zu verlängern?
- Gibt es Situationen, unter denen die Verlängerung des Lebens kein Therapieziel mehr wäre?
- Gibt es religiöse, spirituelle oder persönliche Überzeugungen oder kulturelle Hintergründe, die in diesem Zusammenhang wichtig sind?

Festlegung der Vertretungsberechtigung

Verfügende Personen werden darin unterstützt, eine oder mehrere vertretungsberechtigte Personen zu bestimmen. Deren Aufgabe besteht darin, dem Willen der Patientin / des Patienten zur Umsetzung zu verhelfen, wenn diese(r) nicht mehr in der Lage ist, dies selber zu tun. Es ist daher von Vorteil, wenn die vertretungsberechtigten Personen in den Beratungsprozess eingebunden werden.

Therapieziele für unterschiedliche Situationen der Urteilsunfähigkeit

Die Aussagen in der Standortbestimmung erlauben eine «Übersetzung» der individuellen Einstellung in Therapieziele. Auf dem Formular der «Ärztlichen Notfallanordnung ÄNO» können das Therapieziel und Einschränkungen von lebensverlängernden Massnahmen

Tabelle 1: Anpassung der Patientenverfügung an die Lebenssituation (gemäss ACP «plus»).

Lebenssituation		
Gesund	Progressive Erkrankung	Palliativ-Situation
Standortbestimmung: Eigene Einstellung zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben	Standortbestimmung: Eigene Einstellung zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben evtl. anpassen	Standortbestimmung: Eigene Einstellung zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben evtl. anpassen
Vertretungsberechtigte Person festlegen, nach Möglichkeit einbeziehen	Vertretungsberechtigte Person in neue Situation einbeziehen	Vertretungsberechtigte Person immer in Anpassung und Planung einbeziehen
Therapieziele für verschiedene Situationen der Urteilsunfähigkeit besprechen, z.B.: Schädelhirntrauma Stroke	Therapieziele für spezifische Situationen der Urteilsunfähigkeit besprechen, z.B.: Karzinom COPD Demenz	Therapieziele für verschiedene Situationen der Urteilsunfähigkeit Notfallpläne (NOPA) zu möglichen krankheitsspezifischen Komplikationen erstellen; Notfallverordnungen festlegen (ÄNO)
		Palliativ-Netzwerk einbeziehen

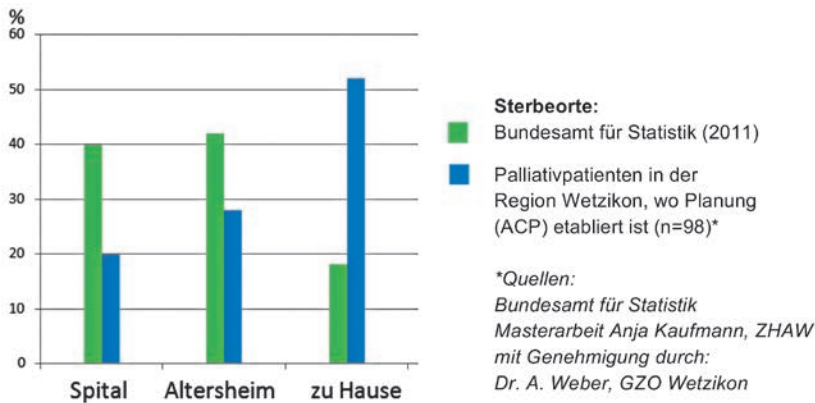


Abbildung 1: Vermeidung terminaler Hospitalisationen durch ACP und Palliativ-Netzwerk.

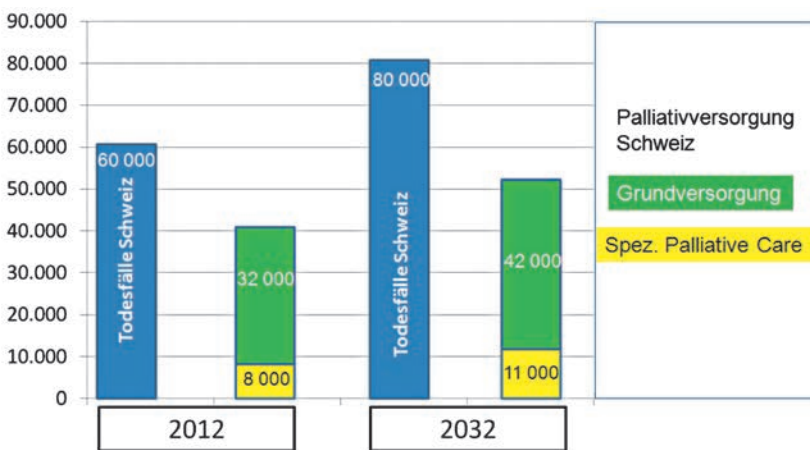


Abbildung 2: Zunahme der Nachfrage nach Palliativversorgung (GDK Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015 [14]).

festgehalten werden. Ebenso gilt dies für den Zustand einer länger andauernden und für eine bleibende Urteilsunfähigkeit. Grundsätzlich wird immer unterschieden, ob das Therapieziel der Lebensverlängerung oder der Leidenslinderung im Vordergrund stehen soll. Zur Unterstützung der ACP-Beratung stehen evidenzbasierte Entscheidungshilfen mit Informationen zu Themen wie *Reanimation, Atemnot, künstliche Ernährung, Dialyse* oder *letzter Behandlungsort* zur Verfügung [10].

Umsetzung der Patientenverfügung: ACP «plus»

Notfallplanung bei schwerer Erkrankung (NOPA)

Bei lebenslimitierenden Krankheiten oder in Palliativsituationen können krankheitsspezifische Notfall-situationen auftreten. Ein Notfallplan soll helfen, in solchen Situationen richtig zu reagieren. In Zusammenarbeit mit spitalexternen Palliativ- oder Spitex-Netzwerken können viele terminale Situationen vor-

hergesehen, entsprechend organisiert und damit unerwünschte Hospitalisationen vermieden werden, sofern die Umstände dies erlauben (Beispiel in Abb. 1). Hierzu wurde unter der Leitung von palliative zh+sh eine Webapplikation entwickelt, welche die Entscheidungen aus der Patientenverfügung mit den Grunderkrankungen der Patienten und der aktuellen Medikation kombiniert und daraus einen Notfallplan generiert (ACP-NOPA). Das Ziel dieser standardisierten Webapplikation ist, dass jeder Mensch, unabhängig von der Urteilsfähigkeit, diejenige medizinische Hilfe und Unterstützung erhält, die er sich am Lebensende wünscht und die er benötigt [11, 12]. Eine Senkung der Gesundheitskosten wäre ein positiver Nebeneffekt.

ACP – Aus- und Weiterbildungskonzept

Die Aus- und Weiterbildung, wie sie in der Schweiz bisher nur in Zürich angeboten wird, ist modular aufgebaut und basiert auf den Erfahrungen in den USA und in Australien [6]. Sie wurde durch Fachexpertinnen und Fachexperten aus Deutschland (DiV-BVP.) und eines schweizerischen Forschungsteams unter Prof. Dr. Tanja Krones und Prof. Dr. Ralf Jox übersetzt und weiterentwickelt. Die Nachfrage einer Übersetzung der Patientenverfügung ins Italienische ist gross, sie steht aber aus finanziellen Gründen noch aus. Der Kompetenzerwerb wird modular angeboten und unterscheidet verschiedene Rollen in der Beratung zur gesundheitlichen Vorausplanung: Ärztinnen und Ärzte, ACP-Botschafter und -Botschafterinnen und ACP-Berater. Im auf den Botschafterkurs aufbauenden Weiterbildungskurs zur zertifizierten ACP-Beratungsperson werden die theoretischen Grundlagen zur gesundheitlichen Vorausplanung nach ACP in insgesamt sechs Kurstagen vertieft und die Umsetzung mit Simulationspatienten trainiert. Das deutschsprachige Ausbildungskonzept wird nun auf Französisch übersetzt, um im Rahmen eines Forschungsprojekts am Universitätsspital Lausanne Anfang 2020 für die Westschweiz und das Tessin angeboten werden zu können.

Die Gesundheitsdirektorenkonferenz und das BAG haben eine «Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015» formuliert [13]. Aufgrund der demographischen Entwicklung wird die Nachfrage nach Palliative Care in den nächsten 20 Jahren – sowohl im Bereich der Grundversorgung als auch in den spezialisierten Palliativeeinrichtungen – um gut 30% zunehmen (Abb. 2). Um die Ärzteschaft auf diese Herausforderung vorzubereiten, wird die Universität Luzern in Zusammenarbeit mit dem Luzerner Kantonsspital eine akademische Fortbildung mit Zertifikat (CAS) anbieten. Informationen zur vorausschauenden Planung nach

Prof. Dr. med.
Gregor Schubiger
Co-Leitung Ethik-Forum
Luzerner Kantonsspital
(LUKS)
Rischstrasse 3
CH-6030 Ebikon
gregor.schubiger[at]
bluewin.ch

ACP werden dabei in einem Kursblock im Rahmen dieses Zertifikatslehrgangs vermittelt [14]. Am UniversitätsSpital Zürich werden bereits spezifische Kurse für Ärztinnen und Ärzte zu ACP angeboten mit dem Fokus auf der patientenorientierten Notfallplanung für den Spitalaustritt von schwerkranken Patienten. Das Ziel von ACP ist es, Patientinnen und Patienten gemäss ihrem Willen zu behandeln, auch dann, wenn sie in einem Zustand der Urteilsunfähigkeit sind.

Das Wichtigste in Kürze

- Das Erstellen einer Patientenverfügung ist in jedem Alter sinnvoll. Die individuellen Werte und Wünsche der betreffenden Person sollten darin klar zum Ausdruck kommen, damit diese auch in Fällen eingeschränkter Urteilsfähigkeit berücksichtigt werden können.
- Aufgrund der Komplexität von medizinischen Entscheidungen kann ein solches Dokument nur mit Hilfe eines fachkundigen Beraters erstellt werden, damit es an die spezifischen Bedürfnisse und Therapieziele der betroffenen Person angepasst ist.
- Ein nationales Rahmenprogramm, das zu einer vertieften Ausbildung in Advance Care Planning (PSA) führt, wird die Entwicklung optimaler Frühleitlinien unterstützen. In diesem Zusammenhang werden in Kürze an den Universitätsspitalern Zürich und Lausanne Kurse für Ärzte und andere Angehörige des Gesundheitswesens angeboten.

L'essentiel en bref

- Etablir des directives anticipées fait sens à tout âge. Pour qu'elles soient utiles en cas d'incapacité de discernement, les valeurs individuelles et les désirs de prise en charge de la personne concernée doivent avoir été exprimés clairement.
- En raison de la complexité des choix médicaux, un tel document ne peut être rempli qu'avec l'aide d'un conseiller expert pour être adapté aux besoins spécifiques de la personne concernée.
- Un programme-cadre national menant à une formation approfondie en Advance Care Planning (projet de soins anticipé, PSA) permettra de soutenir l'établissement de directives anticipées optimales. A cet égard, des cours destinés aux médecins et à d'autres professionnels de la santé seront bientôt proposés par les hôpitaux universitaires de Zurich et Lausanne.

Literatur

- 1 gfs-zürich, telefonische Omnibus-Befragung, August 2017.
- 2 Perkins H. Controlling Death: The False Promise of Advance Directives. *Ann Intern Med.* 2007;147:51–7.
- 3 Krones T, Andorno R. Shifting from Advance Directives to Advance Care Planning. *Bioethics Forum.* 2016;9:103.
- 4 Schöffner M, et al. Patientenverfügung auf dem Prüfstand: Ärztliche Beratung ist unerlässlich. *Dtsch Med Wochenschr.* 2012;137(10):487–90.
- 5 Deutsche interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen. <https://www.div-bvp.de/die-div-bvp-2>
- 6 ACP-Ausbildungsprogramm UniversitätsSpital Zürich. <http://www.usz.ch/bildung/fort-weiterbildung/alle-berufe/seiten/beratungskompetenz-patientenverf%C3%BCgung-nach-advance-care-planning-standard.aspx>
- 7 Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, van der Heide A, Heyland DK, Houttekier D, Janssen DJA, Orsi L, Payne S, Seymour J, Jox RJ, Korffage IJ. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncology.* 2017 Sep;18(9):e543–51. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.
- 8 Krones T, Otto T, Karzig I, Loupatatzis B. Advance Care Planning im Krankenhaussektor – Erfahrungen aus dem Züricher «MAPS» Trial. In: Coors Michael, et al. *Advance Care Planning – von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung.* Stuttgart: Kohlhammer; 2015.
- 9 Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative.ch (2018). *Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning».* Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. https://www.pallnetz.ch/cm_data/Rahmenkonzept_Gesundheitl_Vorausplanung_DE_1.pdf
- 10 Krones T, Budilivski A, Karzig I, et al. Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial. *BMJ Supportive & Palliative Care.* Published Online First: 21 January 2019. DOI: 10.1136/bmjspcare-2017-001489.
- 11 ACP-NOPA-Webapplikation 2019. <https://www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm>
- 12 Brinkman-Stoppelenburg A, AC Rietjens, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine.* 2014;28:100–2.
- 13 Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015.* https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/nationale-strategie.pdf.download.pdf/07_D
- 14 <https://www.unilu.ch/weiterbildung/ksf/cas-comprehensive-palliative-care/>