

Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning»

S.Eychmüller, T. Krones, L. von Wartburg, S. Felber (Steuergruppe)

Eine Taskforce von palliative.ch im Auftrag des BAG

Der Prozess

- Eine Taskforce
- Ein Mandat durch das BAG
- Drei Workshops:
 1. Jäger und Sammler: Brainstorming/Evidenz
 2. Pfadfinder: Kondensat 1
→ Vernehmlassung 1 (April/ Mai 2017)
 3. Köche: Kondensat 2
→ Vernehmlassung 2 (Dezember 2017): heute



Die Evidenz

Faktenblatt Advance Care Planning

Rechtslage

Gemeinsamkeiten und Abgrenzungen zu anderen relevanten Konzepten:

- Gemeinsame Entscheidungsfindung
- Ethische Entscheidungsfindung
- Patientenverfügung
- Komplexe Austritts-/Notfallplanung

Nachgewiesene Effekte von ACP, Patientenverfügungen und Notfallplan ohne ACP

Wissenslücken/mögliche Probleme

ACP Programme in der Schweiz

Geplante Umsetzung durch das BAG

Erste Zusammenfassung

Advance Care Planning ist eine fachlich (medizinisch und beratend) begleitete, fortlaufende Unterstützung von Patienten und ihren Angehörigen. Dies dient der Bildung, Dokumentation und Umsetzung der individuellen Behandlungswünsche für zukünftige gesundheitliche Krisensituationen, in denen ein Patient selbst nicht in der Lage ist, Entscheidungen zu treffen. Ein Ziel ist die Erstellung von aussagekräftigen Patientenverfügungen und Notfallplänen, die auf individuellen persönlichen Werthaltungen beruhen und medizinisch aussagekräftige und sinnvolle Festlegungen enthalten.

Hierdurch soll bestmöglich sichergestellt werden, dass die Behandlung auch im Falle von Notfallsituationen und gesundheitlichen Verschlechterungen an den Wünschen der urteilsunfähigen Patienten ausgerichtet ist, unabhängig vom Ort der Behandlung.

Rahmenkonzept

Die Gründe/ die Ziele

- Der Stellenwert des Patientenwillen: Anspruch und Realität
- Die Realität bzgl. Patientenverfügungen: eher selten, wenig Sicherheit im Umgang (Patienten, Angehörige und Fachpersonen)
- Ziel ist bessere Strukturierung des Prozesses:
 - **Personen:** Von Gesunden bis Schwerkranken
 - **Inhalte:** Von Werten bis zum Reanimationsentscheid
 - **Kommunikation:** das Wie und das Wann
 - **Dokumentation:** Von den Betroffenen, über Haus- Fachärzte bis zur Notfallrettung und zum Spital

Die Herausforderungen: ein radikal personenzentriertes Vorgehen

Welcher Wert/ Attraktivität, welche Bereitschaft

Welche Ausgangslage

Welcher Zeitpunkt

Welche Inhalte, Welcher Detaillierungsgrad

Welche Person(en)

Welche Kompetenz incl. communication skills

Welche Gültigkeit (+Dauer)

Welcher Benefit? Mit welchem Aufwand?

Immer wieder – Training, Beziehung, Vertrauen

....und nicht nur am Lebensende

Eine gemeinsame Definition

Planning

= allgemeine Vorausplanung

Care Planning

= krankheitsspezifische
Vorausplanung

Advance Care Planning

= gesundheitliche Vorausplanung
für die Situation der eigenen
Urteilsunfähigkeit

Gesundheitliche Vorausplanung
mit Schwerpunkt «Advance Care Planning»
Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz



Gesundheitliche Vorausplanung

Gesunde Menschen

**Chronisch kranke/
vulnerable Patienten**

Schwerkranke Personen

Allgemeine Vorausplanung für verschiedene Lebensbereiche
(engl. =planning)

Krankheitsspezifische Vorausplanung
für Betreuung / Behandlung
(engl.=care planning)

Vorausplanung für die Situation der Urteilsunfähigkeit
(engl. = advance care planning)

Unterstützer

**Instrumente/
Dokumente (Bsp.)**

Juristinnen, Seelsorger,
Beratungsorganisationen
(Patientenorganisationen etc.)

Vorsorgeauftrag,
Testament,
Versicherung,
Festlegung Stv. für
finanzielle Belange

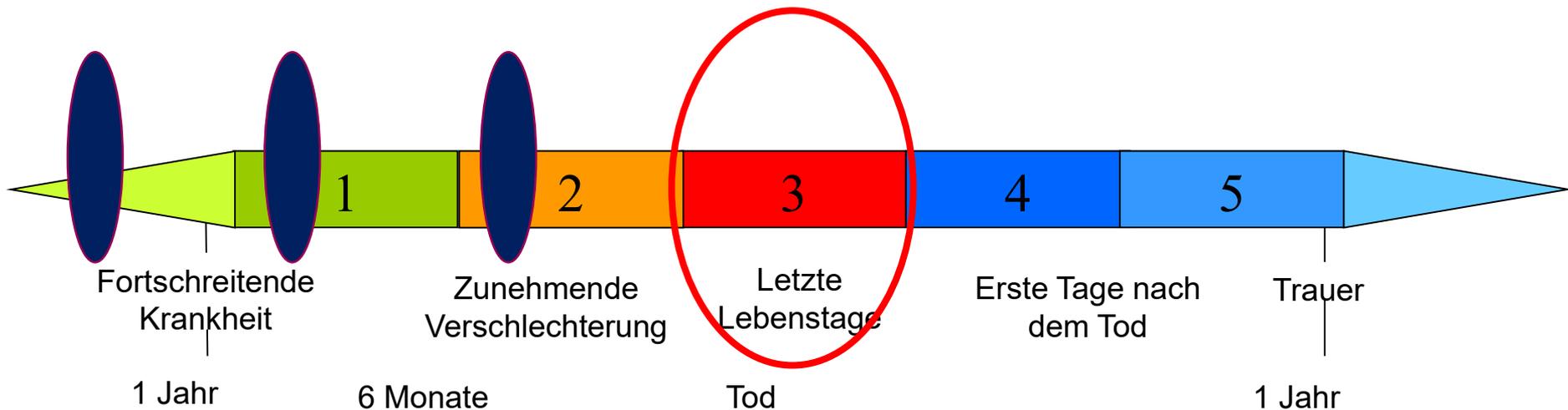
Qualifizierte Fachpersonen mit
krankheitsbezogenem Wissen
(Hausärzte, APN, Palliative Care)

Betreuungsplan,
Basisdokument
Netzwerk

Qualifizierte Fachpersonen mit
Wissen um Urteilsunfähigkeit und
um Chancen / Sinn von intensiv-
medizinischen und palliativen
Massnahmen

Festlegung Stv.,
Ärztliche
Notfallverordnung,
Patientenverfügung,
Organspende

Vorausplanung als systematischer Prozess



Proaktiv und repetitiv statt reaktiv

Attraktivität – für wen?

- Für Patienten
- Für Angehörige
- Für Fachpersonen
- Für Policymakers

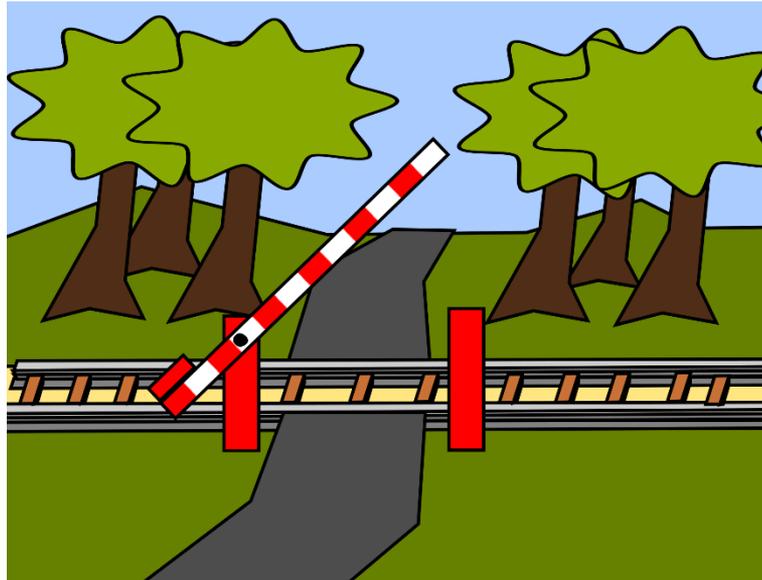
Mehr Sicherheit
Klare Struktur
Klare Verantwortlichkeiten
Klare Dokumentation
Klare Evaluation

Ein Permanenter Prozess
Möglichst früh
Wiederholte Aktualisierung
Über Institutionsgrenzen hinweg

Umsetzung (Patientensicht)

- Strikt partizipativ
 - Strikt ergebnisoffen
 - Dialog auf Augenhöhe
 - So wenig formell/ formalisiert wie möglich
 - So eigenverantwortlich wie möglich
 - Qualität der Inhalte UND Kommunikation UND Dokumentation
-

Chancen und Grenzen



Antizipierte Probleme

- Pseudopartizipation
 - Misstrauen im oft noch paternalistischen Gesundheitswesen
 - Skepsis, ob es wirklich um das Wohl des Patienten geht
- Vorausplanung basiert auf Beziehung, Respekt, Vertrauen
- Primat der Haltung und Kommunikationsqualität

Chancen

- Planung und Entscheide auf Augenhöhe
 - Salutogenetisches, bedürfnisorientiertes Vorgehen
- Partnerschaft, realistische Erwartungen, Autonomieförderung

Anreize und Anforderungen

- **Wert der Vorausplanung:** Anpassung und Relativierung des «kurativen», akutmedizinischen Konzepts mit dessen Dominanz in Wertigkeit und Vergütung
 - **Aufwertung von Kommunikations-Kompetenzen** in Studium und WB der Gesundheitsberufe («patient partnership»)
 - **Aufwertung von koordinativen Leistungen:** Neubewertung von best chronic & end of life care;
 - **Änderung der Bemessungsgrundlagen:** patienten – und problemorientiertes Vorgehen als Grundlage für Leistungsvergütung, nicht nur medizinische Diagnosen
 - **Public awareness:** Arbeit an gesellschaftlicher Vision des Lebensendes: die Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit als Teil von «best practice»
-

Implementierung

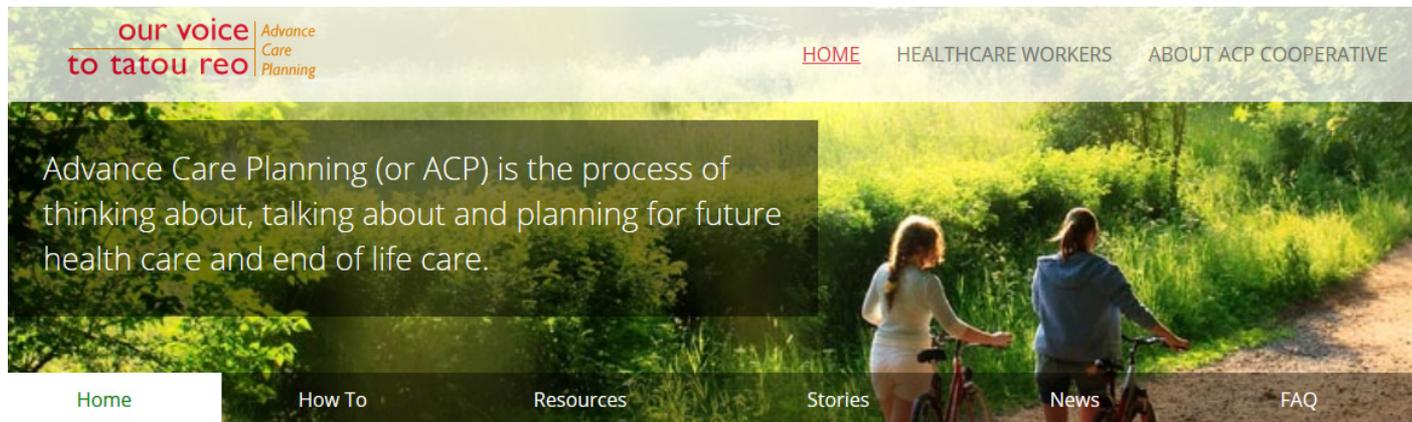
Vielschichtiger, lernender, regionaler gemeinsamer Ansatz

Hohe Qualität der

- 1) Kommunikation
- 2) Dokumentation
- 3) Koordination

Kommunikation

Bevölkerung



Advance Care Planning asks "What matters to you?"

Advance care planning gives everyone a chance to say what's important to them. It helps people understand what the future might hold and to say what treatment they would and would not want. It helps people, their families and their healthcare teams plan for future and end of life care.

It makes it much easier for families and healthcare providers to know what the person would want - particularly if they can no longer speak for themselves.

'A gift for your family'

Tammy Wells - 'the Briscoes' lady' - talks about having conversations that count.

Looking to get started? Find out how [here](#). Or [download](#)



Fachpersonal

- Wissen
- Fertigkeiten
- Haltung

Wissen u.a.

Situationen der Urteilsunfähigkeit

Geplante Urteilsunfähigkeit Dauer vorhersagbar	Plötzliche unvorhergesehene Urteilsunfähigkeit Dauer ungewiss	Längere andauernde Urteilsunfähigkeit Dauer ungewiss	Bleibende Urteilsunfähigkeit Dauer lebenslang
Operationen / andere Eingriffe mit Narkosen 	Notfallsituation 	schwere Krankheitssituation 	chronische Krankheitssituation 

Mit zunehmender Dauer der Urteilunfähigkeit und der Krankheitssituation steigt die Wahrscheinlichkeit von bleibenden Schädigungen.

Haltung



Dokumentation: medizinisch sinnvoll und möglichst einheitlich, insb. Notfall

Massachusetts Medical Orders for Life-Sustaining Treatment (MOLST) www.molst-ma.org 	Patient's Name _____
	Address _____
	Date of Birth _____ Gender _____
	Print name and phone # of Patient's Primary Care Provider, if available: _____

- ▶ Sections D and E must be fully completed for a valid form, photocopy, fax or electronic copies of signed MOLST forms are valid.
- ▶ If a section is not completed, there is no limitation on the treatment indicated in that section.
- ▶ This form is effective immediately upon completion. Send this form with the patient at transfer or discharge.

Every Patient Should Receive Full Attention To Comfort	
A Select one box Cardiopulmonary Resuscitation: for a patient in cardiac or respiratory arrest <input type="checkbox"/> Do Not Resuscitate <input type="checkbox"/> Attempt Resuscitation	
B Select one box Intubation and Ventilation: for a patient in respiratory distress <input type="checkbox"/> Do Not Intubate and/or Ventilate <input type="checkbox"/> Intubate and/or Ventilate	
C Select one box Transfer To Hospital <input type="checkbox"/> Do Not Transfer to Hospital (unless needed for comfort) <input type="checkbox"/> Transfer to Hospital	
D Signature of the patient or health care agent, guardian* or parent/guardian* of a minor patient *A guardian can sign to the extent permitted by Massachusetts law. Consult legal counsel with questions about a guardian's authority. Signed in section D by: (Check one box to indicate who is signing) <input type="checkbox"/> the patient, or <input type="checkbox"/> guardian* <input type="checkbox"/> health care agent <input type="checkbox"/> parent/guardian* of a minor patient ▶ If signed by patient, confirms that he/she signed of own free will and this form reflects his/her treatment preferences as expressed to Section E signer. ▶ If signed by the health care agent, guardian* or parent/guardian* of a minor patient, confirms that the form reflects the signer's assessment of the patient's wishes, or, if those wishes are unknown, the signer's assessment of the patient's best interests.	Date of Signature _____
Signature of patient, health care agent, guardian* or parent/guardian* of minor _____	
Print name and contact number(s) for person signing Section D _____	
E Signature of Physician, NP or PA	Date of Signature _____
Signature of Physician, Nurse Practitioner (NP) or Physician Assistant (PA) Signature confirms this form accurately reflects discussion(s) with Section D signer	
Print name and contact number(s) for person signing Section E _____	

Record of Periodic Review: Upon review, if no change to this form is needed, the Physician, NP or PA should sign and print name and contact number(s) below.	Date reviewed with Section D signer
1. _____	
2. _____	
3. _____	

Hausärztliche Anordnung für den Notfall HANo[®] **beizeiten begleiten[®]**

Name: _____ Modellprojekt _____
 Vorname: _____
 geboren am: _____

Für den Fall einer lebensbedrohlichen Erkrankung gilt bei o.g. Patienten, **sofern er/sie nicht selbst einwilligungsfähig ist:** Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3 oder C) – sonst ungültig!

A **Lebensverlängernde Therapie ohne Einschränkungen (A):**
 Notfall- und intensivtherapie einschließlich Herz-Lungen-Wiederbelebung

B0 **Lebensverlängernde Therapie, aber mit folgenden Einschränkungen (B0 bis B3):**
 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung

B1 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung

B2 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung, keine Behandlung auf Intensivstation

B3 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung, keine Mitnahme ins Krankenhaus (aber ambulante Therapie)

C **Keine Therapie mit dem Ziel der Lebensverlängerung, auch nicht ambulant (C):**
 Ausschliesslich palliative (lindernde) Massnahmen

den 20.....

„Ich bestätige Einwilligungsfähigkeit und Verständnis der Implikationen dieser Entscheidung.“

Unterschrift und Stempel des zertifizierten Hausarztes

„Diese HANo ist Ausdruck meines Behandlungswillens.“

den 20.....

Unterschrift des Betroffenen (bei Einwilligungsfähigkeit)

„Diese HANo gibt den (mutmaßlichen) Behandlungswillen des Betroffenen angemessen wieder.“

Unterschrift und NAME des Vertreters/Angehörigen

„Ich habe den Entscheidungsprozess begleitet.“

Unterschrift und NAME des zertifizierten Begleiters

Diese HANo ist der notfallmedizinisch relevante Teil der Patientenverfügung / Vertretenerklärung (Nichtzeitoffendes streichen) vom 20....., der ein qualifizierter Beratungsprozess gemäß beizeiten begleiten-Standard zugrundeliegt. Die vorliegende HANo reflektiert den (mutmaßlichen) Willen des Bewohners und ist – wenn vollständig und eindeutig ausgefüllt – für jedermann ethisch und rechtlich verbindlich, sofern der Bewohner nicht selbst einwilligungsfähig ist. Zur Klärung anderer Behandlungsfragen ist die ausführliche Verfügung heranzuziehen und ggf. der Vertreter (Bevollmächtigte bzw. Betreuer) zu konsultieren. Weitere Hinweise zur HANo siehe Rückseite.

Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO)

aktueller Reanimations- und Notfallstatus

Vor-/Nachname _____ Vorname Nachname _____ Strasse _____
 Geburtsdatum _____ TT, Monat JJJJ _____ PLZ Ort _____

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

Therapieziel: Lebensverlängerung, soweit medizinisch möglich und vertretbar

A **Notfall- und Intensivbehandlung einschliesslich Herz-Lungen-Wiederbelebung**

Therapieziel: Lebensverlängerung, aber mit folgenden Einschränkungen der Mittel

B0 **keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
 ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivbehandlung

B1 **keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
keine invasive (Tubus) Beatmung
 ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivbehandlung

B2 **keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
keine invasive (Tubus) Beatmung
keine Behandlung auf einer Intensivstation
 ansonsten uneingeschränkte Notfallbehandlung

B3 **keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
keine invasive (Tubus) Beatmung
keine Behandlung auf einer Intensivstation
keine Mitnahme ins Spital/auf eine Notfallstation
 ansonsten uneingeschränkte Notfallbehandlung am aktuellen Betreuungsort
 → **Notfallplanung erforderlich**

Therapieziel: Linderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung

C **ausschliesslich lindernde Behandlung auch im Spital**
wenn möglich Verbleib in der bisherigen häuslichen Umgebung
 → **Notfallplanung erforderlich**

Ort _____ den _____ Unterschrift (Patient*in) _____

Diese ÄNO ist Ausdruck meines Behandlungswillens

Ort _____ den _____ Unterschrift (Vertreter*in) _____

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

Ort _____ den _____ Unterschrift (Ärztin/Arzt) _____

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

Ort _____ den _____ Unterschrift (Berater*in) _____

Ich habe den Entscheidungsprozess begleitet.

 Diese ÄNO gilt so lange im Spital, wie dort aus gegebenem Anlass (z.B. Operation, intensivmedizinische Behandlung oder bleibende Urteilsunfähigkeit) eine abweichende Regelung gemäss dem Patientenwillen vereinbart wird.

Empfehlungen

- 1) Verständnis gemeinsam aufbauen: Fachpersonen und Betroffene
- 2) Intensivierung partnerschaftlicher Entscheidungen
- 3) Einheitliche Verwendung der Terminologie
 - Allgemeine Planung
 - Krankheitsspezifische Vorausplanung
 - Gesundheitliche Vorausplanung für eigene Urteilsunfähigkeit
(allg./spez./Notfall/Postakut/chronisch)
- 4) Schwerpunkt: fortschreitende Erkrankungen und letzte Lebensphase
- 5) Mindestens regional einheitliche Dokumentation, national: ärztliche Notfallanordnung; Integration e-health
- 6) Qualität der Beratung: Verantwortung Fachorganisationen; Fokus Kommunikationsqualität und Interprofessionalität

Next step (Antrag)

Ein konkreter Umsetzungsschritt:

- Definition des «kleinsten gemeinsamen Nenners» von Notfallverordnungen («ÄNO») aus vier Regionen
 - 1) Zürich
 - 2) Bern
 - 3) Lausanne
 - 4) Bellinzona/ Lugano